



Escola Superior de Educação João de Deus

Mestrado em Ciências da Educação na Especialidade de  
Educação Especial no Domínio Cognitivo-Motor

**Intervenção Precoce e Microcefalia**  
**Estratégias de Intervenção Eficazes**

Leila Maria Singh de Macedo Pinto e Sá

Lisboa, julho de 2013



Escola Superior de Educação João de Deus  
Mestrado em Ciências da Educação na Especialidade de  
Educação Especial no Domínio Cognitivo-Motor

**Intervenção Precoce e Microcefalia**  
**Estratégias de Intervenção Eficazes**

Leila Maria Singh de Macedo Pinto e Sá

Dissertação apresentada à Escola Superior de Educação João de Deus com vista à obtenção do grau de Mestre em Ciências da Educação na Especialidade de Educação Especial: Domínio Cognitivo e Motor sob a orientação da  
Professora Doutora Cristina Saraiva

Lisboa, julho de 2013

## RESUMO

Este estudo tem como finalidade primordial proporcionar às crianças de risco estabelecido e às suas famílias um acesso eficaz, flexível e individualizado, sobre todos os recursos e apoios disponíveis.

Sendo uma das premissas da Intervenção Precoce um *“processo integrado de actuação dos serviços da educação, da saúde, da acção social e dos parceiros envolvidos, que requer: a) O envolvimento da família; b) O trabalho de equipa; c) O Plano Individual de Intervenção”*, pretendemos, com o presente estudo de caso, debruçarmo-nos sobre uma problemática do foro neurológico – Microcefalia – realizando uma revisão de literatura que procura compreender em profundidade os contextos e as estratégias eficazes, num domínio tão específico de prestação de cuidados, ensino e aprendizagem e, que eventualmente, possa ser significativa a nível de uma prática educativa eficaz para todos aqueles que vivenciem situações semelhantes.

Deste modo, cria-se espaço para a reflexão, em torno da Intervenção Precoce na Infância, e as estratégias de intervenção eficazes em casos de risco estabelecido. Tendo em conta a importância da comunicação e apoio, que certificam o desenvolvimento de relações de confiança entre os parceiros – famílias e os diferentes agentes envolvidos.

Partimos das hipóteses de que *“A intervenção educativa ao nível da intervenção precoce é, eficaz e ajustada se planificada e negociada com a família e restante equipa”*, e que *“Em casos de microcefalia, a implementação de Programas de educação precoce torna a intervenção, dos 0-3 anos mais eficaz.”* Na procura de uma resposta aparentemente simples: a eficácia da intervenção.

Constatámos que, numa primeira abordagem, estava em falta alguma informação considerada relevante e imprescindível para o conhecimento do desenvolvimento do aluno e para a implementação de estratégias de intervenção eficazes. Daí a necessidade de se revelar necessário dar ênfase a uma forte componente médica e de saúde, à necessidade de investigação e à articulação entre os diferentes agentes envolvidos, no sentido de diálogo e tomada de decisões partilhada.

Palavras Chave: Intervenção Precoce, Microcefalia, Intervenção, Eficaz.

## **ABSTRACT**

The main purpose of this study is to give children with established risk and their families an efficient, flexible and individualised access to all the resources and supports available.

Since one of the premises of Precocious Intervention is “an integrated process of intervention of the performances of Education, Health, Social Work and the partners involved, and which requires: a) The Family Engagement; b) Team Work; c) The Individual Plan of Intervention”, we want, with the present case study, to focus on a neurological problem – Microcephalia – to do a revision of the literature which tries to understand in depth the contexts and the efficient strategies, in a domain so specific in the field of caretaking, teaching and learning, and which may eventually be significant at the level of the teaching practice and efficient to all those who live under such circumstances.

Thus, we are creating space for reflection, around Precocious Intervention, and the efficient strategies in cases of known risk. Having in mind the importance of communication and support, which confirms the development of the relationship of confidence between the partners – families and the engagement of different agents .

We started from the hypothesis that “ The educational intervention at the Precocious Intervention is efficient and adjusted if planned and negotiated with the family and the rest of the team” and that “ In cases of Microcephalia, the implementation of Programs of Precocious Intervention, makes the intervention, in the ages between 0 and 3 years, more efficient”. We are searching for an answer apparently simple: the efficiency of the intervention.

We have noticed that, in a first approach, some information, considered important and relevant for the knowledge of the development of the student and the implementation of efficient strategies of intervention was missing. Thus, the necessity to demonstrate the need to: give emphases to a strong medical and health component; investigate and; articulate between the different agents involved, in order to have a dialogue and share the decisions taken.

Key-words: Precocious Intervention, Microcephalia, Intervention, Efficient.

**Aos meus filhos Gabriel e Daniel,**

Pelas alegres gargalhadas e os mimiinhos doces que sempre me deram. Pela vossa enorme paciência, quando esperavam que a mãe acabasse o texto para vos contar a história do Peter Pan e do Capitão Gancho, antes de adormecer. Pelos momentos em que se entristeciam porque a mãe não podia brincar convosco, “*pa sentá naquela mesa? Vais estudá?. Oh mãe depois agora anda ver um filme comigo!*“, tal como vocês diziam. Obrigado por entenderem o meu grande amor por vocês e o amor de poder ajudar aqueles que também merecem ser felizes.

*“Um grande amor não nos empurra para uma relação de castigo para com a vida, mas transforma a pessoa de quem gostamos num «sol portátil» que nos ilumina e acalenta. Em verdade, talvez nunca sejamos fiéis a uma pessoa mas a um grande amor por ela. Ser-se fiel ao amor não nos empurra para uma insubmissão canina, mas para contradições lúcidas que estimulem as nossas convicções e que encontrem, no olhar de alguém, a sua liberdade.”*

EDUARDO SÁ, 2008

### Agradecimentos:

À família do G. agradeço a amabilidade e o carinho com que me receberam, e a vossa imensa disponibilidade, que sempre tiveram, sempre cooperantes, sempre bem-dispostos e prontos a ajudar!

À Diretora Luísa e à educadora Margarida da Creche “O Cantinho da Vida”, que logo se disponibilizaram a ajudar e a colaborar em tudo o que era necessário.

Ao Agrupamento de Escolas de Oliveira Júnior, Conselho Executivo e Equipa de Intervenção Precoce, que permitiram a realização de um estudo sobre um dos casos da sua responsabilidade. E pela disponibilidade e amabilidade apresentada.

Ao Agrupamento de Escolas de Arouca, à minha equipa da Direção e equipa da Educação Especial e Técnicos de Saúde do ME, que sempre acreditaram em mim, nas minhas competências de gestão e liderança e sempre estiveram disponíveis para comigo, enfrentar os desafios desta caminhada.

Á minha tão estimada Angita que, para mim representa o que nome traduz, um anjo para estes meninos e para todas as pessoas que a rodeiam. E pelo enorme carinho e dedicação ao G.

Á minha amiga Patrícia B. que soube sempre compreender-me.

Á minha orientadora que esteve sempre disponível para me ajudar, nesta jornada.

Ao Professor Doutor Horácio Saraiva, que sempre representou um exemplo a seguir.

Por fim muito obrigada a ti G. por me teres recebido sempre tão bem, obrigado pelo teu carinho e por me ajudares a aprender um pouco mais.

O meu muito obrigado a todos, sem a vossa ajuda nada disto seria possível!

## Índice

RESUMO .....	IV
ABSTRACT .....	V
Índice .....	8
Índice de Tabelas .....	11
Índice de Figuras .....	12
Introdução .....	13
1 - Revisão de Literatura.....	16
2 - Intervenção Precoce e Microcefalia – Estratégias de Intervenção Eficaz .....	27
3 - Metodologia de Investigação.....	35
3.1 - Justificação do Estudo .....	38
3.2 - Pertinência do Estudo.....	38
3.3 - Objetivo da Investigação .....	39
3.3.1 - Objetivos gerais na investigação .....	39
3.3.2 - Objetivos específicos da investigação.....	39
3.4 - Hipóteses .....	40
3.5 - Limitações do Estudo .....	40
3.6 - Instrumentos de recolhas de dados.....	40
3.7 - Cronograma.....	42
3.8 - Ética do Estudo.....	43
4 - Recolha de dados da Criança.....	45
4.1 - Dados de Anamnese e Sócio – Familiares .....	45



4.2 -	Relatórios de Diagnóstico Clínico e Terapêutico.....	51
4.2.1 -	Livro de registo de desenvolvimento do bebé.....	51
4.2.2 -	RX digital do Crânio .....	54
4.2.3 -	Relatório de Ressonância Magnética Encefálica .....	54
4.2.4 -	Relatório de Ecocardiograma .....	55
4.2.5 -	Relatório de Ressonância Magnética Encefálica .....	55
4.2.6 -	Relatório do Electroencefalograma.....	56
4.2.7 -	Relatório de Avaliação de Fisioterapia 1 e 2 .....	56
4.3 -	O nosso Testemunho / A nossa Narrativa .....	59
4.3.1 -	Testemunho dos Pais do G.....	59
4.3.2 -	Testemunho dos Professores .....	67
4.3.3 -	Testemunho da assistente Operacional .....	81
4.3.4 -	Testemunho dos técnicos de saúde .....	85
4.4 -	Registo de Dados – no período decorrente da investigação.....	97
5 -	Avaliação, Diagnóstico e Intervenção em Microcefalia.....	113
5.1 -	Avaliação compreensiva .....	115
5.2 -	Elaboração do Plano de Intervenção .....	117
5.3 -	Implementação do Plano de Intervenção .....	124
5.4 -	Interpretação da Intervenção .....	134
6 -	Discussão dos resultados .....	136
	CONCLUSÃO.....	138
7 -	Referências Bibliográficas.....	141

8 - ANEXOS .....	144
Anexo A – Horário do G.- Apoios prestados .....	145
Apêndice B - Proposta de Ficha para Recolha de Dados de Anamnese.....	146
Apêndice C – Folha de Registo de Ocorrência.....	170
Apêndice D – Guião das entrevistas.....	171

## **Índice de Tabelas**

Tabela 1 - História Familiar.....	46
Tabela 2 - Registo de Crescimento.....	52
Tabela 3 - Plano de Intervenção .....	119
Tabela 4 Plano de Intervenção Equipa Multidisciplinar .....	124

## **Índice de Figuras**

Figura 1 - Desenvolvimento Cerebral fetal desde os 25 dias de gestação até ao nascimento .....	23
Figura 2 - Perturbações genéticas específicas associadas .....	25
Figura 3 - Interação entre sistemas de BAILEY, 1992.....	29
Figura 4- Processo de interação e comunicação intra e inter-equipa.....	30
Figura 5- Causas de microcefalia .....	33
Figura 6 - Visão lateral e superior do crânio do recém-nascido.....	34

## Introdução

*“Se deve ter em mente que a tragédia da vida não é não poder alcançar seus objetivos, a tragédia da vida é não ter nenhum objetivo a alcançar. Não é uma calamidade morrer sem poder realizar nossos sonhos, mas é uma calamidade não sonhar. Não é um desastre ser incapaz de conquistar um ideal, mas é um desastre não ter um ideal a conquistar. Não é uma desgraça não poder alcançar as estrelas, mas é uma desgraça não ter estrelas a alcançar. O pecado não é falhar, mas sim não tentar o suficiente.”*

**BENJAMIM MAYS, 2011**

É citando Benjamim Mays, que reforçamos a finalidade primordial deste estudo, proporcionar às crianças de risco estabelecido e às suas famílias um acesso eficaz, flexível e individualizado, sobre todos os recursos e apoios disponíveis. E para isso acreditamos que há um longo percurso e empenho a realizar, na procura da eficácia de intervenção e consequente sucesso na qualidade de vida que a criança e família podem usufruir.

Assim sendo, e tendo presente a Convenção sobre os Direitos da Criança, que proclama os direitos fundamentais do homem, na dignidade e no valor da pessoa e que favorece o progresso social, como forma de promover melhores condições de vida, cremos que o presente tema continua atual e pertinente, essencialmente pelo postulado de que a convenção faz apelo, UNICEF 1999, *“para todas as crianças Saúde, Educação, Igualdade e Proteção”*.

Sendo uma das premissas da Intervenção Precoce um *“processo integrado de atuação dos serviços da educação, da saúde, da ação social e dos parceiros envolvidos, que requer: a) O envolvimento da família; b) O trabalho de equipa; c) O Plano Individual de Intervenção”*, pretendemos, com o presente estudo de caso, debruçarmo-nos sobre uma problemática do foro neurológico – Microcefalia – realizando uma revisão de literatura que procura compreender em profundidade os contextos e as estratégias ativas, num domínio tão específico de prestação de cuidados, ensino e aprendizagem e, que eventualmente, possa ser significativa a nível de uma prática educativa eficaz para todos aqueles que vivenciem situações semelhantes. Dai a importância do registo do testemunho (Histórias de vida), de alguns dos agentes educativos que fizeram parte do percurso de vida desta criança.

A educação e intervenção especializada, como sabemos é promotora de crescimento, uma vez que permite revelar os direitos da criança a nível do ser, do pertencer, do crescimento em si e do ser ouvido. Ainda se acrescenta o facto de tanto o

professor do ensino regular, o professor especializado, os técnicos de saúde e assistentes operacionais, afigurarem ser os promotores e facilitadores da criação de oportunidades de aprendizagens contextualizadas e de qualidade; porque inseridas nos contextos naturais da criança e nas rotinas das mesmas. Ou seja promotores/mediadores da articulação entre os diferentes serviços, uma vez que planeiam a intervenção inserida nas rotinas da criança, dando corpo a todo um trabalho de planeamento entre a equipa de intervenção, família e diferentes técnicos. Apenas deste modo é possível proporcionar múltiplas oportunidades de aprendizagem, que não se limitam à hora de intervenção específica de cada técnico mas a um tempo/dia pensado e preparado para que as diferentes competências de funcionamento de vida diária estejam em ação e interação.

Todo este trabalho assenta na convicção de que a família, enquanto elemento natural e fundamental da sociedade é o meio privilegiado para o crescimento e bem-estar de todos os seus membros, em particular das crianças. A família enquanto instituição promotora de igualdade de oportunidades.

É de realçar que quando falamos em igualdade, pretendemos expressar igualdade a nível de dignidade, algo que a sociedade tem por obrigação e dever legitimar enquanto sociedade democrática. Ou seja a não discriminação, em que no conceito de diferença o padrão é a diversidade, o outro é igual a mim na sua total diferença e diversidade. Deste modo a deficiência torna-se uma manifestação de diversidade, na qual a inclusão dos sujeitos portadores de deficiência é a passagem da individualização para a personalização. Fundamenta-se deste modo a participação dialética e dialógica de todos os intervenientes, dando-se realce ao princípio de escola cidadã. Uma escola que se preocupa, que cuida, que prepara uma intervenção ativa e eficaz.

Assim cria-se espaço para a reflexão, em torno da Intervenção Precoce para a Infância, e as estratégias de intervenção eficazes em casos de risco estabelecido. Tendo em conta a importância da comunicação e apoio, que certificam o desenvolvimento de relações de confiança entre os parceiros – famílias e os diferentes agentes envolvidos.

De salientar que, no que concerne à saúde, é de conhecimento de todos, que o avanço médico científico pode ajudar a melhorar qualidade de vida da criança e tornar-se um facilitador a nível de intervenção terapêutica. Atualmente há mais estudos em torno da

microcefalia, ao que acresce o facto de o estudo de caso deste aluno ir para além da microcefalia, resulta num caso de Multideficiência grave, apresentando variadíssimos contornos, ainda não desenvolvidos, por exemplo no que concerne ao campo da visão.

Face ao exposto, partimos das hipóteses de que *“A intervenção educativa ao nível da intervenção precoce é, eficaz e ajustada se planificada e negociada com a família e restante equipa”*, e que *“Em casos de microcefalia, a implementação de Programas de educação precoce torna a intervenção, dos 0-3 anos mais eficaz.”* Na procura de uma resposta aparentemente simples: a eficácia da intervenção.

Constatámos que, numa primeira abordagem, estava em falta alguma informação considerada relevante e imprescindível para o conhecimento do desenvolvimento do aluno, G, e para a implementação de estratégias de intervenção eficazes. Daí a necessidade de se revelar necessário dar ênfase a uma forte componente médica e de saúde, à necessidade de investigação e à articulação entre os diferentes agentes envolvidos, no sentido de diálogo e tomada de decisões partilhada. A possibilidade de atualizar dados relativos ao percurso do G até à presente data, investigar mais e melhor pela envolvência de outros técnicos irá permitir dar voz (testemunho) a todos os intervenientes, que cuidaram do PLANEAMENTO, da INTERVENÇÃO EFICAZ e do CRESCIMENTO do G.

## 1 - Revisão de Literatura

*“É com o coração que vemos claramente; o que é essencial é invisível aos nossos olhos.”*

ANTOINE DE SAINT-EXUPÉRY, 1946

Pensar sobre a intervenção precoce é assumir a sua complexidade enquanto metodologia de intervenção que se preocupa não apenas com as crianças mais vulneráveis mas também com as suas famílias. É através da intervenção das equipas transdisciplinares que se procura dar uma resposta à medida de cada caso, de cada situação.

A política atual educativa tem vindo a investir neste tipo de atendimento, sobretudo aquando da formação de Agrupamentos de referência, no sentido de dar resposta às sinalizações efetuadas, de forma concisa e eficaz. Também o fez através da publicação do Decreto-Lei nº 281/2009, que procura reforçar o que foi implementado a partir do Despacho Conjunto nº 891/1999.

As atuações das equipas de intervenção precoce constituem-se de acordo com o ponto 9, 9.1 - do ANEXO do Despacho Conjunto nº891/99:

*“Equipas de intervenção directa: “As equipas devem ser constituídas por profissionais de formação diversificada, nomeadamente educadores de infância, médicos, psicólogos, técnicos de serviço social, terapeutas, enfermeiros ou outros, com formação específica e experiência na área do desenvolvimento da criança”.*

A nível da atuação em contexto social alargado esta efetua-se numa base concelhia, tal como é referido no ponto 9.2 do referido Despacho: *“as equipas de intervenção directa actuam numa base concelhia, podendo sempre que se justifique, englobar vários concelhos ou ser definidas por referência a freguesias.”* cabendo a estas equipas preparar, acompanhar e articular todos os recursos disponíveis no sentido de promover as potencialidades existentes e estimular a construção de teias de ação e intervenção específicas, para minimizar os fatores de fragilidade. Assim sendo as atribuições situam-se no âmbito, do ponto:



*“ 9.3.1- Às equipas de intervenção directa são responsáveis pela programação, cabendo-lhes, designadamente:*

- a) Seleccionar as situações para apoio em intervenção precoce, em função da referenciação, da avaliação e dos critérios definidos;*
- b) Elaborar o plano anual de actuação para a respectiva área Geográfica de abrangência;*
- c) Organizar o dossier técnico-pedagógico por cada criança/família, o qual deve conter a informação prévia à elaboração do plano individual de intervenção e suas reformulações, bem como toda a informação considerada pertinente;*
- d) Designar, de entre si, o responsável de caso e apoiá-lo na execução do plano;*
- e) Identificar e articular com os recursos locais;*
- f) Elaborar relatório anual de actividade desenvolvida.”*

Neste ponto o referido Decreto-Lei reforça que as equipas de intervenção local, devem desenvolver a atividade a nível municipal ou desagregar-se por freguesias. No entanto e pelos constrangimentos que foram surgindo ao longo da implementação do sistema nacional de intervenção precoce para a infância, cada equipa desenvolve atividade em mais do que um município. O que torna o número de casos extremamente elevado para o número de profissionais disponíveis.

As atribuições situam-se também no âmbito do pilar mais importante de toda a intervenção educativa, a parceria e cumplicidade com a família. A família deve sentir segurança e completa confiança nos técnicos com quem estão a trabalhar.

Aos técnicos cabe-lhes desenvolver a capacidade de empatia, para poder sentir verdadeiramente o que a família e aquela criança estão a viver. No entanto deve-se manter o carácter profissional para garantir uma intervenção eficaz e ética. Neste sentido no ponto:

*“9.3.2 – As equipas de intervenção directa, conjuntamente com a s famílias, elaboram, executam e avaliam o plano individual de intervenção, competindo-lhes, nomeadamente:*

- a) Identificar as competências e necessidades das crianças e das famílias;*
- b) Definir prioridades de actuação de acordo com as necessidades da criança e as expectativas das famílias;*
- c) Proceder à avaliação sistemática do plano e introduzir as respectivas alterações, quando necessário;*

*d) Preparar e acompanhar o processo de transição da criança para as estruturas regulares da comunidade, nomeadamente para a escola.”*

As referidas alíneas são reforçadas pelo número 2 do artigo 8º do Decreto-lei nº 281/2009.

A nível da legislação é importante referir que, quando os alunos passam a frequentar um Jardim de Infância da rede pública, o seu apoio é prestado ao abrigo do Decreto-Lei nº3/2008, ou seja há uma transição das medidas previstas no Plano Individual de Intervenção Precoce para o Programa Educativo Individual, de acordo com o artigo 8º do referido Decreto-Lei, alterado pela Lei nº 21/2008.

Partindo do que regulamenta a legislação, importa agora pensar em alguns aspetos, tão importantes mas por vezes descurados pela correria do dia-a-dia, à procura de respostas e novas estratégias de intervenção.

O que pretendemos dizer é que existe um todo de ação e intervenção que deve ter em consideração a pessoa em si, ou seja o/os sujeitos de intervenção. Há a unidade de intervenção família e a unidade de intervenção criança, que está inserida na unidade anterior. Deste modo a qualidade de vida da criança passa pela qualidade de vida da família. Alguns autores explicam de forma simples o processo de transformação que acontece na família quando chega um bebé, STRECHT, 2007:

*“De facto, para além da parte bela, frágil e ternurenta da vida de um bebé, existe um outro lado que implica muito esforço, cansaço, dúvidas e até preocupações naturais. Assim sendo, é útil que o peso desta realidade possa ser vivido em pequenas doses, ... para o equilíbrio da relação afectiva pais e filhos. (...), o primeiro mês é um tempo de grande reajuste da vida emocional dos pais, onde determinados padrões mudam, num compromisso definitivo que só terá fim anos mais tarde,...*

De facto toda a vida emocional e organizacional da família mudou, portanto existem também novas aprendizagens a fazer. É neste momento que a equipa de intervenção precoce deve ter uma atitude de cuidados não apenas para a criança mas também para com a família. Intervir de forma dinâmica apenas com a criança neste momento não nos parece que seja eficaz ou seja a estratégia mais importante e verdadeiramente eficaz, é intervir com a companhia da família, para lhe poder dar respostas a muitas questões que vão surgindo no dia-a-dia, e saber ouvi-las, no sentido de uma comunicação efetiva entre parceiros.

Se pensarmos a cerca do significado de comunicação, podemos dizer que ela é o meio através do qual se realiza o intercâmbio de informações entre os diferentes parceiros envolvidos num determinado processo. Deste modo a comunicação tem intrínsecos temas técnicos, biológicos e sociais, que são tratados de forma específica. No sentido de serem transmitidos e rececionados de forma clara e simples, deixando espaço aberto para aquele que serve de recetor poder colocar questões e também se colocar no lugar de emissor – transmissor de informação. Procurando uma explicação pormenorizado sobre o sistema de comunicação, pensamos ser pertinente mostrar o seu significado através de uma citação que recolhemos através da WIKIPÉDIA:

*“A **comunicação humana** é um processo que envolve a troca de informações, e utiliza os sistemas simbólicos como suporte para este fim. Estão envolvidos neste processo uma infinidade de maneiras de se comunicar: duas pessoas tendo uma conversa face – a - face, ou através de gestos com as mãos, mensagens enviadas utilizando a rede global de telecomunicações, a fala, a escrita que permitem interagir com as outras pessoas e efectuar algum tipo de troca informacional. No processo de comunicação em que está envolvido algum tipo de aparato técnico que intermédia os locutores, diz-se que há uma comunicação mediada. O estudo da Comunicação é amplo e sua aplicação é ainda maior. Para a Semiótica, o ato de comunicar é a materialização do pensamento/sentimento em signos conhecidos pelas partes envolvidas. Estes símbolos são então transmitidos e reinterpretados pelo receptor. Hoje, é interessante pensar também em novos processos de comunicação, que englobam as redes colaborativas e os sistemas híbridos, que combinam comunicação de massa e comunicação pessoal e comunicação horizontal.”*

Partindo do princípio que entendemos este processo complexo de comunicar que, se simplifica numa comunicação aberta, honesta e partilhada, então estão prontas as bases para uma interação de qualidade, entre todos os parceiros envolvidos no processo: família, responsável de caso, assistente social, psicólogo e outros que também possam estar envolvidos. Tal como é referido no MANUAL DE INTERVENÇÃO PRECOCE, 2004, “deste modo, desenvolve-se um espírito de reflexão e abertura na discussão, existe motivação e empenhamento que conduzem à mudança/ inovação e asseguram relações de confiança entre parceiros e com as famílias.” Acrescenta-se o que MCGONIGEL et al., 1991, refere como boa relação entre os profissionais e famílias:

- São ouvidas de forma activa;
- São tratadas com respeito e dignidade;
- São reconhecidos e afirmados os seus valores, usos e crenças;
- A comunicação é aberta e honesta;

- *A informação prestada sobre o seu filho é completa e verdadeira;*
- *O programa é desenvolvido com base nas suas forças e responde às suas necessidades;*
- *Os serviços proporcionados têm em conta os seus desejos e preferências, expressando as necessidades identificadas;*
- *O apoio é um processo benéfico para os seus filhos e também para elas.*

Deste modo existe uma base de colaboração e respeito, onde são reconhecidas as competências de todos os participantes, as suas potencialidades e reforço das suas capacidades. Algo fundamental para que o trabalho a desenvolver assuma significado e possa ser realmente eficaz.

Em torno de todo este manancial de relações entre todos os parceiros, gostávamos de referir duas dimensões que João Pedro Gomes e Urie Brofenbrenner nos recordam e nos fazem despertar enquanto profissionais. Pois na maior parte dos casos os técnicos estão demasiados obstinados com o desenvolvimento de competências motoras, intelectuais, mas há algo que é crucial, que está essencialmente ligado à ajustabilidade e adequabilidade.

Nas rotinas dos profissionais ainda não estão completamente implementadas estratégias de identificação das diferenças existentes nos sistemas individuais. Por isso é importante considerar por parte das equipas a implementação destes sistemas, por exemplo através da criação de fichas de dados e anamnese adequada cada caso. Pois somente tendo em conta os sistemas individuais, estaremos a dar relevância a dimensão da identidade. Para GOMES-PEDRO, 1995:

*”identidade é o encontro de cada um com o que é mais significativo dos seus valores. (...) em cada família existe um infinito de valores transmitidos de geração em geração e, em todo esse testemunho passado e partilhado num envolvimento de afecto e de identidade, sobrevive e desenvolve-se um sentido de poder e de orgulho que reforça o carácter e inspira o comportamento.”*

Deste modo ao intervir devemos considerar a identidade da criança, algo que ela está a construir, não apenas no seio familiar, partilha esse núcleo com um conjunto de pessoas às quais tem de se adaptar, conviver e comunicar, porque elas são a sua equipa de intervenção. Uma equipa que colaborativamente com a família procura traçar um plano de intervenção/projeto de ação, que se fundamenta nas necessidades da criança, nas preocupações e motivações da família. Assim GOMES-PEDRO, 1995:

*“Identidade implica uma abrangência multidireccional na mesma perspectiva de «life-span». É que o percurso da vida é cumprido por cada pessoa no mistério da sua identidade mas é cumprido enquanto partilhado e, por isso, influenciado pela identidade de quem partilha, numa continuidade de passado e futuro inspirada pelos valores e sistematicamente atestada por sonhos e projectos.”*

Desta preocupação ainda resulta o facto de sermos capazes de preparar uma intervenção adequada não apenas às capacidades mas também aos limites do bebé. Saber que, quando estamos a intervir com bebés frágeis de risco estabelecido, não o devemos sobre carregar pois possui um sistema de defesas imaturo e vulnerável. Refere-nos GOMES-PEDRO,1995:

*“...eles não conseguem comunicar a sua vulnerabilidade aos pais, ao observador. Eles sinalizam que gostam de ver a nossa cara, de ouvir a nossa voz mas quando a energia fica toda gasta, quando o limiar é ultrapassado, não conseguem dizer: Basta!, já chega!”*

Esta constatação implica um grande desafio por parte de quem está a intervir com estas crianças, o desafio de compreender que o desenvolvimento deve ser entendido como um todo da vida do ser humano. De facto trata-se de compreender a importância das neurociências e o impacto que estas têm na vida dos indivíduos. Aquilo a que Damásio denomina de homeostasia. Segundo DAMÁSIO, 2004, *“A palavra homeostasia descreve este conjunto de processos de regulação e, ao mesmo tempo, o resultante estado da vida bem regulada.”* Ser capaz de ter uma vida bem regulada, resulta de um processo dinâmico de procura de equilíbrio, ou seja um processo homeodinâmico, que regula a vida de cada um e de todos que interagem entre si.

Compreender as emoções, os sentimentos e as pulsões recorda-nos o sistema ecológico de desenvolvimento de Brofenbrenner e faz-nos perceber que as inter relações entre os sistemas estão carregadas de emoções. E que são essas emoções e sentimentos fortes que na maior parte das vezes nos dão força e esperança, para não desistir quando intervimos em casos de risco estabelecido complexos. BROFENBRENNER,1995:

*“... leva tempo, consome energia, esforço e é frustrante. É imprescindível toda a vossa atenção, força de vontade, ingenuidade, têm que «agarrar aquilo» e não desistir aconteça o que acontecer; estão fartos, acham que já nada pode resultar, estão cansados, fartos e não podem desistir e é o irracional que faz com que não desistam.”*

Na verdade é importante acreditar, acreditar que algo vai fazer com que a criança responda novamente aos estímulos da intervenção. BROFENBRENNER,1995, reforça

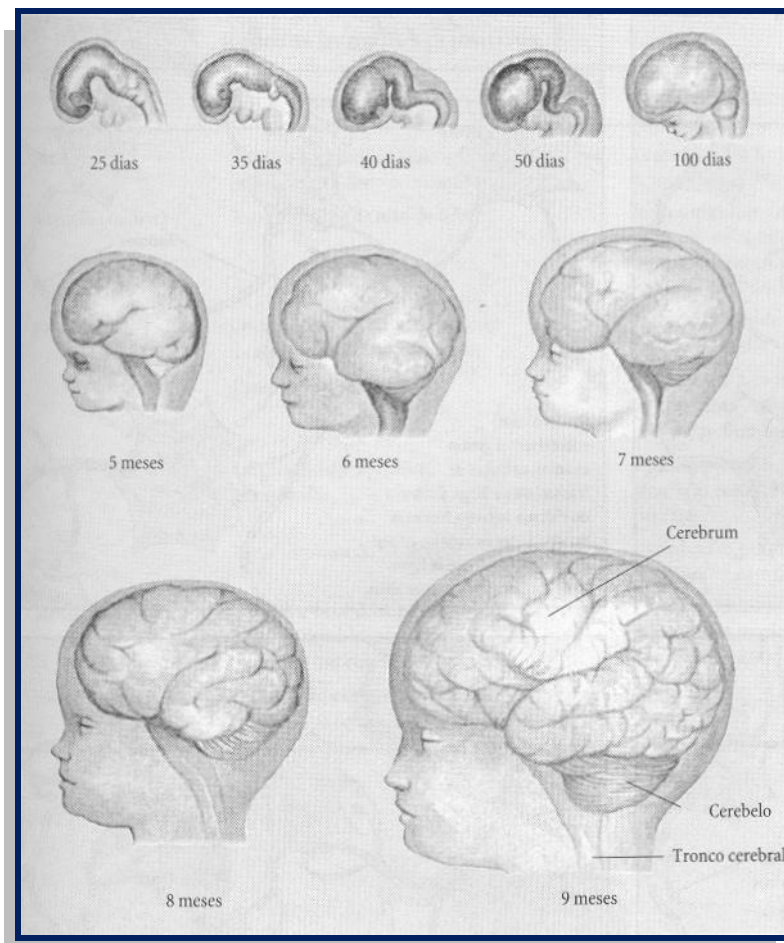
que, *“O amor é o primeiro elemento essencial mas, como (...) Bruno Bettelheim costumava dizer, o amor só não chega. É necessário que haja actividade.”*

Sendo a atividade algo fundamental ao desenvolvimento, pensamos que seria pertinente fazer, uma breve referência ao desenvolvimento do Sistema nervoso Central, no sentido de compreender como acontece o desenvolvimento cerebral fetal desde os vinte e cinco dias de gestação, até ao nascimento.

O cérebro desenvolve-se desde a gestação até sensivelmente aos 12 anos de idade, daí a importância sobre os cuidados acerca do mesmo desde o seu crescimento no útero, uma vez que todo o futuro da criança pode estar comprometido.

Dentro do útero, formaram-se milhares de células, através da divisão celular, a qual se denomina de mitose. Aquando do nascimento, a maioria das células nervosas de um cérebro maduro já estão formadas no entanto não estão totalmente desenvolvidas. Após o nascimento o cérebro continua a crescer e como tal é fundamental ter conhecimento sobre o tamanho que o mesmo deve ter à nascença, no sentido de perceber se existiu um bom crescimento e dimensão do crânio normal. Enquanto o feto está dentro da barriga da mãe é possível, através de exames de ultra-som, ter noção dos aumentos, peso e volume do cérebro. Depois do nascimento verifica-se o crescimento do cérebro através da medição do perímetro cefálico.

Entre as 25 semanas de gestação e os primeiros meses após o nascimento, o número de células no sistema nervoso central aumenta consideravelmente. Ao nascimento, o crescimento do tronco cerebral (parte responsável pelas funções corporais básicas – respiração; frequência cardíaca; temperatura corporal e ciclo de sono), da espinal medula e grande parte do cerebrum, já estão quase prontos a nível de crescimento. No sentido de perceber um pouco melhor esta evolução visualizemos a Figura 1 abaixo.



*Figura 1 - Desenvolvimento Cerebral fetal desde os 25 dias de gestação até ao nascimento*

Neste momento devemos ter como foco de atenção o cerebelo, uma vez que cresce rapidamente durante o primeiro ano de vida, não esquecendo que este é a parte do cérebro responsável por manter o equilíbrio e a coordenação motora. Assim sendo o seu rápido crescimento torna-o mais vulnerável a danos ou lesões. Danos ou traumatismos que aconteçam durante o período médio de gestação e mesmo após o nascimento, podem resultar em paralisia cerebral ou atraso mental, ou ainda ambas as situações.

No que diz respeito às células cerebrais, consideramos primordiais os neurónios e as células de glia. Os neurónios/células nervosas, tem como principal função enviar e receber informação, sendo que as células de glia apoiam e protegem os neurónios. Os neurónios que se situam no córtex cerebral (parte exterior do cerebrum, modula as emoções, sendo responsável pelo pensamento e resolução de problemas) despontam por volta das vinte semanas de gestação. Os neurónios vão-se formando ao longo do tempo. E

à medida que o cérebro cresce as células rudimentares migram para as diferentes partes que o compõem, diferenciando-se no sentido de desempenhar várias funções.

De acordo com o desenvolvimento do cérebro e o seu sistema de comunicação interna (comunicação do sistema nervoso), vai acontecendo a maturação do mesmo. Neste nível vão acontecendo diversas conexões, que estimuladas por inúmeras experiências sensoriais aperfeiçoam e firmam a rede cerebral.

Assim sendo a estimulação ambiental/meio próximo é fundamental para o desenvolvimento pós-natal do cérebro. As comunicações e conexões entre as células corticais sofrem um processo contínuo de melhorias ao longo da infância até à vida adulta.

Refletindo sobre o que foi descrito em torno do desenvolvimento cerebral normal e atividade, nomeadamente a atividade no domínio da intervenção precoce em casos de risco estabelecido – microcefalia, é fundamental saber: como é definida microcefalia, qual a sua etiologia e possíveis manifestações clínicas. (relativamente a este assunto procuraremos ser breves, uma vez que já foi abordado parte do mesmo no primeiro capítulo).

Podemos encontrar a definição de microcefalia no *Tratado de Pediatria 1997*, na qual diz:

*“A microcefalia é definida como um perímetro cefálico mais três desvios-padrão abaixo da média para a idade e sexo. (...) Embora haja muitas causas de microcefalia, as anormalidades da migração neural durante o desenvolvimento fetal, como heterotopias de células neurais e desarranjos da citoarquitetura, são encontradas em muitos cérebros. A microcefalia subdivide-se em dois grupos principais: microcefalia primária (genética) e secundária (não-genética). Um diagnóstico preciso é importante para o aconselhamento genético e predição das gestações futuras.”*

No que concerne à sua etiologia a microcefalia primária diz respeito a um grupo de distúrbios que regra geral não tem outras mal formações associadas, ou estão associados a uma síndrome genética específica. Os bebés são identificados logo à nascença devido ao baixo perímetro cefálico. (Ver Figura 2 abaixo)



Causas	Achados típicos
<b>Primárias (Genéticas)</b>	
1. Familiar (autossômica recessiva)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Incidência de 1/40.000 nascimentos</li> <li>• Aparência típica com fronte inclinada, nariz e orelhas proeminentes; retardo mental intenso e convulsões proeminentes; convulsões da superfície do cérebro pouco diferenciadas e citoarquitetura desorganizada</li> </ul>
2. Autossômica dominante	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Facies</i> atípica, fissuras palpebrais inclinadas para cima, inclinação leve da fronte e orelhas proeminentes</li> <li>• Crescimento linear normal, convulsões controladas facilmente e retardo mental leve ou limitrofe</li> </ul>
3. Síndromes	
Down (trissomia do 21)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Incidência 1/800</li> <li>• Arredondamento anormal dos lobos occipitais e frontais e cerebelo pequeno; giro temporal superior estreito, propensão a alterações neurofibrilares de Alzheimer e anormalidades ultra-estruturais do córtex cerebral</li> </ul>
Edward (trissomia do 18)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Incidência 1/6.500</li> <li>• Baixo peso ao nascimento, microstomia, micrognatia, orelhas malformadas e de implantação baixa, occipício proeminente, plantas convexas, deformidades em flexão dos dedos das mãos, cardiopatia congênita, giros aumentados, heterotopias de neurônios</li> </ul>
Miado-de-gato (5 p-)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Incidência 1/50.000</li> <li>• <i>Facies</i> redonda, pregas epicânticas proeminentes, orelhas de implantação baixa, hipertelorismo e choro típico</li> <li>• Sem neuropatologia específica</li> </ul>
Cornelia de Lange	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Atraso do crescimento pré- e pós-natal, sinofridia, lábio superior fino e virado para baixo</li> <li>• Polegar situado proximalmente</li> </ul>
Rubinstein-Taybi	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nariz em bico, inclinação para baixo das fissuras palpebrais, pregas epicânticas, baixa estatura com polegares e háluces largos</li> </ul>
Smith-Lemli-Opitz	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ptose, escafocefalia, pregas epicânticas mediais, narinas evertidas</li> <li>• Baixo peso ao nascimento, problemas alimentares importantes</li> </ul>
<b>Secundárias (Não-genéticas)</b>	
1. Radiação	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Microcefalia e retardo mental mais intensos se a exposição for antes de 15 semanas de gestação</li> </ul>
2. Infecções congênicas	
Citomegalovírus	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pequeno para a idade gestacional, exantema petequial, hepatoesplenomegalia, coriorretinite, surdez, retardo mental e convulsões</li> <li>• Calcificação e microgiria do SNC</li> </ul>
Rubéola	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Retardo do crescimento, púrpura, trombocitopenia, hepatoesplenomegalia, cardiopatia congênita, coriorretinite, cataratas e surdez</li> <li>• Áreas necróticas perivascularares, polimicrogiria, heterotopias, cavitações subependimárias</li> </ul>
Toxoplasmose	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Púrpura, hepatoesplenomegalia, icterícia, convulsões, hidrocefalia, coriorretinite e calcificação cerebral</li> </ul>
3. Drogas	
Alcool fetal	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Retardo do crescimento, ptose, filtro ausente e lábio superior hipoplásico, cardiopatia congênita, problemas alimentares, heterotopia neuroglial e desorganização dos neurônios</li> </ul>
Hidantoína fetal	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Atraso do crescimento, hipoplasia das falanges distais, pregas epicânticas mediais, crista nasal larga e narinas antevertidas</li> </ul>
4. Meningite/encefalite	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Infartos cerebrais, cavitação cística, perda difusa de neurônios</li> </ul>
5. Desnutrição	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Causa controversa de microcefalia</li> </ul>
6. Metabólica	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Diabetes mellitus</i> e hiperfenilalaninemia maternos</li> </ul>
7. Hipertermia	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Relatou-se que febre significativa durante as primeiras 4–6 semanas causou microcefalia, convulsões e anomalias faciais</li> <li>• Estudos anatomopatológicos mostraram heterotopias neuronais</li> <li>• Estudos adicionais não mostraram anormalidades na presença de febre materna</li> </ul>
8. Encefalopatia hipóxico-isquêmica	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Edema cerebral inicialmente difuso; estágios subsequentes caracterizados por atrofia cerebral</li> </ul>

Figura 2 - Perturbações genéticas específicas associadas

Quanto à microcefalia secundária esta resulta de um grande número de agentes nocivos que atingem o feto no útero, ou o lactente durante os períodos de rápido crescimento cerebral, em especial nos primeiros dois anos de vida.

Relativamente às manifestações clínicas, é importante recolher a história familiar detalhada, no sentido de descobrir distúrbios que podem afetar o sistema nervoso. Determinar com rigor o perímetro cefálico da criança à nascença. Se se registar um perímetro cefálico muito abaixo, então há suspeita do processo ter começado no início do desenvolvimento embrionário ou fetal.

Toda a investigação da criança com microcefalia é determinada pela anamnese e exame físico e outros exames genéticos que determinaram os procedimentos seguintes.

No que diz respeito aos procedimentos de tratamento e intervenção, o médico, é o especialista por excelência que deve proporcionar um aconselhamento familiar e genético preciso e solidário. Tal como sugerido no *Tratado de Pediatria, 1997*, “*muitas crianças com microcefalia também têm retardo mental, o médico deve ajudar a família a encontrar um programa apropriado que possibilite o desenvolvimento máximo da criança.*” Deste modo os procedimentos dizem respeito à sinalização da criança no sentido de ser acompanhada por uma equipa de intervenção precoce. A qual aplicará o programa de intervenção mais adequado, na procura de uma intervenção eficaz.

A referência ao desenvolvimento do Sistema Nervoso Central, permite-nos compreender como acontece o desenvolvimento cerebral fetal desde os vinte e cinco dias de gestação, até ao nascimento, bem como as problemáticas que eventualmente podem acontecer.

## **2 - Intervenção Precoce e Microcefalia – Estratégias de Intervenção Eficaz**

Neste ponto procuramos, primeiramente, fazer uma abordagem geral em torno da Intervenção Precoce, especificamente no que concerne aos aspetos que a sustentam como método de intervenção educativo eficaz, nos casos de risco estabelecido. Posteriormente uma abordagem a cerca de Microcefalia e breve referência à multideficiência.

### **Intervenção Precoce**

A intervenção precoce tem como sustentação o desenvolvimento de uma prática educativa com pilares na perspetiva ecológico-sistémica e multidisciplinar. Deste modo uma estrutura que promove o desenvolvimento da criança e facilita a intervenção junto da família no sentido de enriquecer as práticas, ajudando e apoiando a família, para o bem-estar e desenvolvimento da criança.

A implementação de práticas de intervenção precoce vem ajudar a família a encontrar o seu equilíbrio homeodinâmico, face a uma nova dinâmica familiar, resultante da existência de uma criança de risco estabelecido - Microcefalia. Na verdade as neurociências dão sustentabilidade ao trabalho de apoio e parceria com a família.

A metodologia de intervenção pressupõem apoiar a família no sentido de encontrar sinergias que ajudem a melhorar os contextos de vida da criança, promovendo estratégias adequadas ao desenvolvimento da mesma.

A relação que deve ser estabelecida entra a família e o responsável de caso, deve ser de confiança e parceria, somente deste modo estão abertos os canais de comunicação e as portas para dialogar com toda a equipa, no sentido de ser realizada uma avaliação compreensiva, que permita identificar os pontos fortes e fracos da criança. Bem como fazer o levantamento dos recursos e capacidades da família, na procura da adequação dos contextos e do tipo de intervenção. Devendo ter em atenção o contexto local e os recurso que este oferece, assim como as limitações do mesmo.

O trabalho com a família requer dos profissionais o desenvolvimento de um conjunto de aptidões importantes ao nível das competências de comunicação, no sentido da formação de uma parceria educacional, CORREIA, 2005: *“é uma relação de trabalho que se*

*caracteriza por uma intenção partilhada, respeito mútuo e vontade de negociação, o que implica a partilha de informações, responsabilidade, aptidões, tomada de decisões e confiança.”* O processo de intervenção precoce é dinâmico, envolvendo a articulação de todos os intervenientes no processo, o que o torna complexo pelas inúmeras informações e ações que tem e ser geridas.

É a dinâmica e envolvimento de todos no processo, enquanto parceiros, que pode tornar a intervenção precoce um processo eficaz de intervenção ao nível do desenvolvimento. No sentido dos programas de Intervenção Precoce se tornarem eficazes, tendo em conta todos os fatores implícitos nesse mesmo processo, BAILEY e WOLOREY, 1992 apresentam alguns pontos pertinentes, a respeito do assunto:

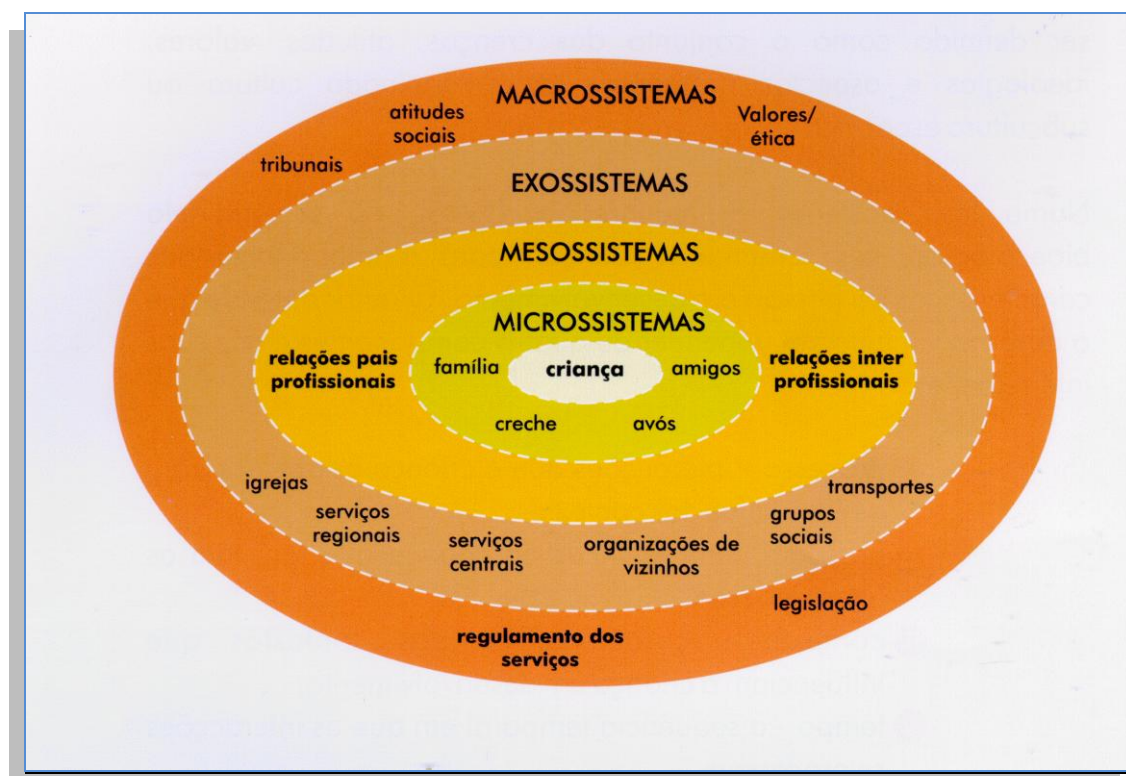
- *“Dar apoio às famílias no sentido de as ajudar a atingir os seus próprios objectivos;*
- *Promover o envolvimento, a independência e a competência da criança;*
- *Promover o desenvolvimento da criança em domínios chave;*
- *Promover e apoiar a competência social da criança;*
- *Promover a generalização das competências da criança;*
- *Proporcionar à criança experiências de vida normalizantes;*
- *Prevenir a emergência de problemas ou alterações futuras.”*

Ainda MACDONNELL E HARDMAN, 1988, enunciam alguns parâmetros, com base em Thurma, que vão de acordo com o que defendemos anteriormente, e promovem aspetos relevantes à eficácia da intervenção, tal como:

*“a **integração**(...); **abrangência** (...); **normalização** (...); **adaptação** – adopção de procedimentos flexíveis; **centrado na família enquanto sistema activo** – construção de um currículo directamente relacionado com a criança e a família e comunidade; **centrado nos resultados** – enfoque em competências funcionais de desenvolvimento.”*

Uma intervenção centrada não apenas na criança mas essencialmente na família, já que é ela a primeira etapa de socialização e a base da construção das emoções e sentimentos. Uma primeira etapa, onde a «árvore» que Damásio (2003) refere como a máquina da homeostasia, se desenvolve envolta num processo dinâmico de procura de equilíbrio emocional e desenvolvimental.

Considerando o processo dinâmico e homeodinâmico, de interação entre sistemas, evidencia-se a configuração de um ambiente ecológico, formado por sistemas que se inter-relacionam entre si. Para melhor visualizar esta relação podemos recordar Bronfenbrenner, no entanto Bailey apresenta uma adaptação precisa em torno da ação da intervenção precoce.



*Figura 3 - Interação entre sistemas de BAILEY, 1992*

Como podemos ver os contextos de vida da criança, são alargados, sobretudo se nos depararmos com casos em que as crianças frequentam instituições. O ritmo de vida da atualidade não permite a muitos pais que a criança se desenvolva exclusivamente no seio familiar.

O paradigma da modernidade conduz a uma vida familiar que se reorganiza, no sentido de preparar a integração das crianças em instituições, no caso em estudo numa creche.

Na verdade a integração e inclusão de crianças de risco estabelecido numa instituição, representa uma mais-valia para si próprias na medida em que cedo tem oportunidade de contactar com novas realidades, que por vezes se tornam momentos



estimuladores à aprendizagem. No entanto a tranquilidade, segurança e harmonia de comportamentos que se podem viver em casa é necessária e fundamental, por isso mesmo a dinâmica que a equipa desenvolve com a família torna-se muito importante.

A cooperação entre os profissionais e o esforço conjunto entre todos, permite conhecer e valorizar as características das crianças, das famílias e da instituição bem como os recursos disponíveis. Deste modo, é fundamental planificar a intervenção e negociar o tipo de colaboração e o papel que cada um pode e deve ter no desenvolvimento da criança.

No sentido de visualizarmos o relacionamento eficaz da equipa, apresentamos de seguida um esquema que faz parte do Manual de intervenção precoce *Conceitos e Práticas em Intervenção Precoce* (2004).

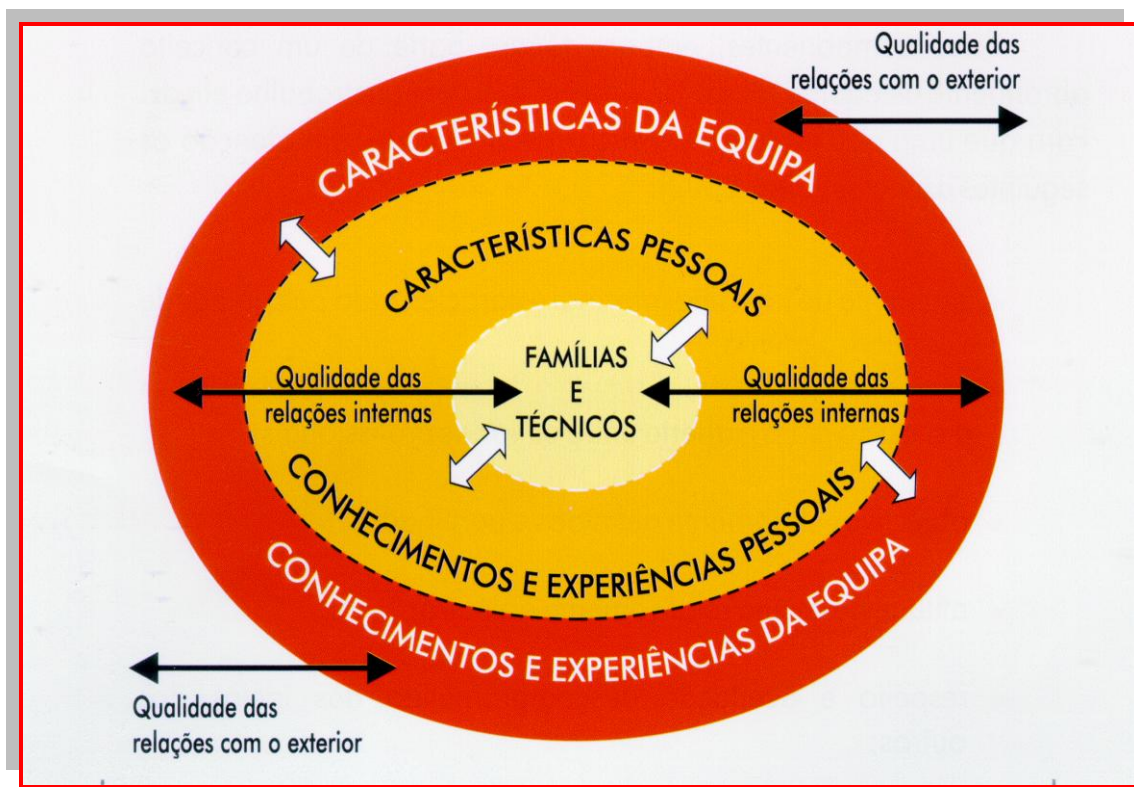


Figura 4- Processo de interação e comunicação intra e inter-equipa.

Este sistema de funcionamento sugere uma dinâmica própria que a equipa deve desenvolver, nomeadamente:

- ☺ Planificar, avaliar e refletir conjuntamente, encontrando estratégias de intervenção conjuntas e colaborativas;

- ☺ Pensar cooperativamente, de que forma se deve dar continuidade às estratégias e atividades que estão a contribuir para o desenvolvimento da criança;
- ☺ Encontrar e partilhar novas oportunidades de aprendizagem, bem como diversificar as atividades e materiais de acordo com o desenvolvimento evidenciado;
- ☺ Procurar fazer uma avaliação sistemática sobre os ambientes de intervenção, a adequabilidade e funcionalidade dos materiais existentes e a intervenção realizada;
- ☺ Pesquisar outros locais que possam ser mais um centro de recursos para o desenvolvimento do caso e mais-valias para a intervenção.

Desta forma, uma equipa multidisciplinar pode funcionar de forma eficaz. Uma vez que tem em conta a qualidade das interações, ajustadas aos diferentes intervenientes e contextos intra e inter-equipa. Neste sentido apraz-nos recordar ALARCÃO e TAVARES, 2003, *“...é ao nível do pensamento colectivo, coerente e partilhado, e da compreensão do que deve ser, (...), que será possível introduzir a mudança através de uma acção concertada e apoiada no diálogo, na reflexão e na avaliação contínua, crítica e construtiva.”*

Após a abordagem em torno da Intervenção Precoce para a Infância e como esta é um método/estratégia educativa de intervenção eficaz, vamos pronunciar-nos um pouco sobre Microcefalia.

### **Microcefalia**

Microcefalia é uma doença neurológica. As crianças com que apresentam esta problemática, nascem com o tamanho da cabeça significativamente abaixo da média, quando comparada a crianças da mesma idade e do mesmo sexo.

A dimensão dos ossos é mais pequena, por consequência o perímetro cefálico é mais pequeno, (problema genético que, por problemas na fontanela, impede o crescimento do cérebro, não permitindo o seu normal desenvolvimento). Probabilisticamente, significa

que a cabeça é o equivalente a 3 desvios-padrão menor do que a média, ou seja, tem menos do que 42 cm de circunferência no crescimento completo.

Frequentemente, a microcefalia é diagnosticada ao nascimento ou durante os exames de rotina dos bebês. Nele, são medidos a altura, o peso e o perímetro cefálico, (perímetro da cabeça).

A criança diagnosticada com microcefalia, apresenta atraso no desenvolvimento neuro-psicomotor e um grau de atraso mental.

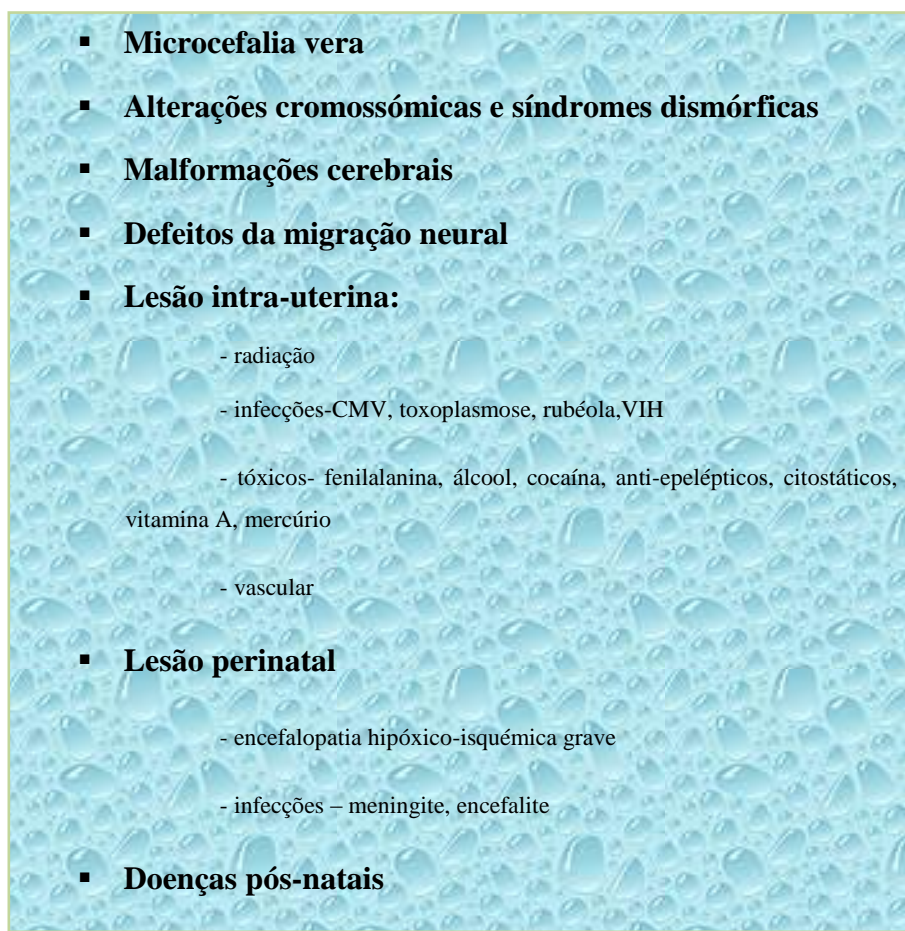
A microcefalia pode ocorrer após infecções que causem dano ao cérebro, como a meningite e a meningoencefalite. Como é uma problemática do foro neurológico geralmente está associada a alguma perturbação/transtorno. As perturbações a que está vulgarmente associada podem ser diagnosticadas através de exames específicos, ou exigir um estudo mais aprofundado que será realizado pelo Instituto de Genética Médica. Ao mensurar os exames mais específicos referimo-nos aos exames imagiológicos, que têm um papel fundamental na investigação; recorrendo-se à tomografia computadorizada frequentemente, uma vez que permite uma boa visualização das estruturas ósseas e revelar facilmente eventuais calcificações que poderão colocar na pista de uma infeção pré-natal.

Segundo PALMINHA & CARRILHO, 2003:

*“durante a gravidez, os fetos são muito vulneráveis de fenilalanina e estão em risco importante de microcefalia. As infecções bintra-uterinas como a toxoplasmose, a infeção a citomegalovírus, vírus da rubéola e da imunodeficiência humana, são também causa de embriofetopatia e de potencial microcefalia.”*

Tal como apresentado na Figura 5 abaixo.





*Figura 5- Causas de microcefalia*

Podemos perceber que na microcefalia existe então um desenvolvimento anormal, que conduz a uma mal formação a nível da estrutura óssea do crânio. A título de exemplo é apresentada a imagem do crânio do recém-nascido (Figura 6 abaixo), que nos mostra com clareza as linhas anatómicas onde as placas ósseas do crânio se unem. No caso de mal formação a união das placas ósseas pode ter como consequência, “diversos” formatos de acordo com as problemáticas associadas. Sem deixar de recordar que o cérebro não tem o crescimento/desenvolvimento normal, ficando ali comprimido, daí o atraso mental. Através da imagem apresentada, podemos visualizar com clareza as suturas e fontanela, a nível do seu crescimento. A imagem foi recolhida a partir da Enciclopédia Ilustrada de Saúde – Windows Internet Explorer.

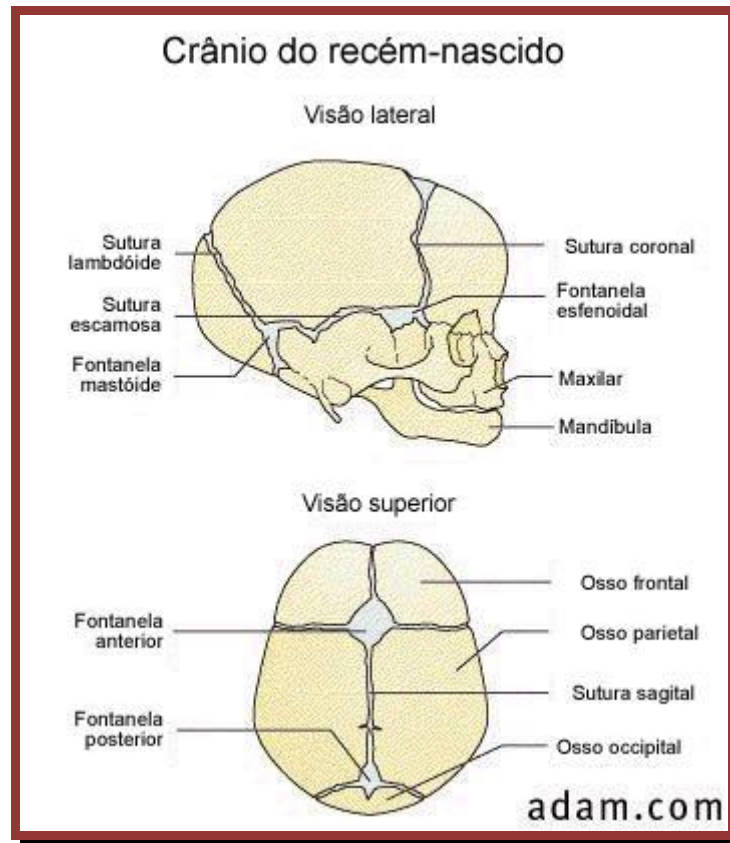


Figura 6 - Visão lateral e superior do crânio do recém-nascido

*“Esta ilustração mostra as "suturas" ou linhas anatômicas onde as placas ósseas do crânio se unem. Estas suturas podem ser facilmente sentidas no neonato. O espaço em forma de diamante no topo do crânio e o menor espaço mais posterior são frequentemente chamados de "moleiras" nos bebês.”*

Face à investigação realizada importa agora referir o porquê da realização deste estudo. Qual a sua importância no que diz respeito à intervenção educativa especializada, e que estratégias de intervenção eficazes no Domínio Cognitivo e Motor, em idades compreendidas entre os 0 – 3 anos, sendo a problemática Microcefalia.

### 3 - Metodologia de Investigação

O estudo de caso na Intervenção Precoce em caso de Microcefalia dos 0 aos 3 anos, é importante para quem procura compreender em profundidade contextos e as estratégias eficazes, num domínio tão específico de prestação de cuidados, ensino e aprendizagem. Procurando uma definição de estudo de caso, MARCELO, C. ,1991, citando Denny afirma que um estudo de caso *“é um exame intensivo, o complemento de uma faceta, uma questão ou talvez os acontecimentos que decorrem num marco geográfico ao longo do tempo”*. Na verdade é o exame sistemático e profundo que contribui para a compreensão de um fenómeno educativo, podendo este ser de ordem individual, organizativo ou social. Esta perspetiva de estudo de caso remete-nos para o carácter ativo ou seja o carácter dinâmico implícito na evolução do caso.

O estudo de caso como método de investigação requer critérios que o definem de acordo com a investigação a realizar. Tais critérios prendem-se com a intenção para a qual é estudado o caso, o conteúdo abordado, os propósitos, o desenho do estudo a desenvolver e os atributos do caso.

No sentido de reforçar o estudo de caso efetuado, tornou-se importante registar não apenas o testemunho dos pais/família mas também dos profissionais que fizeram e fazem parte da história de vida desta criança. Tal como nos sugere VIEIRA,R. 1999, *“Ninguém parte do vazio, obviamente. No meu caso comecei a desenhar a ideia...caminhadas e contextos vividos, ... histórias de vida,...”*. Na verdade a verificação da eficácia da intervenção educativa, pode também alicerçar-se na participação dialética e dialógica de todos os agentes educativos envolvidos. Destacando-se o princípio de escola, que prepara uma intervenção ativa e eficaz, que se preocupa, que cuida. Passamos agora a acrescentar, um terceiro pilar deste estudo, que acreditamos ser fulcral para o melhoramento das estratégias de intervenção eficaz, as histórias de vida/testemunho dos agentes educativos envolvidos.

O registo da história de vida e dos percursos que cada um dos envolvidos no caso desenvolveu, podem ser pedra angular para aprofundar os conhecimentos sobre o estudo de caso e, deste modo permitir a continuidade deste. A narrativa de cada um, enriquece os fundamentos de todo um percurso de estratégias encontradas e construídas, em função da

procura de uma intervenção eficaz. Alicerçando-nos em POIRIER, 1995, *“as histórias de vida não constituem de modo algum, um inquérito verificatório, não visam nem estabelecer leis, nem provar hipóteses; têm por função recolher testemunhos, elucidá-los e descrever acontecimentos vividos”*.

A possibilidade de atualizar dados relativos ao percurso do aluno, até à data da realização da dissertação de mestrado, investigar mais e conhecer a envolvimento de todos, técnicos e família, irá dar prova do processo, do decurso, do planeamento, da intervenção e do crescimento do mesmo.

Um estudo que investiga e aprofunda conhecimentos científicos, para uma intervenção educativa eficaz, que relata um percurso, uma história(s) de vida de uma criança e dos adultos que fizeram parte da história, pode ser um manancial de possibilidades na procura de uma intervenção eficaz na história de qualquer outra criança. Tal como nos sugere TINOCO, 2004, *“... a motivação da investigação não se centra na história de vida propriamente dita, mas no que ela autoriza concluir das relações interpessoais de determinada comunidade de pessoas”*. Ou seja investigar e aprofundar estudos de um caso, para melhorar a intervenção com o mesmo e outros casos semelhantes. Reforçando esta ideia, POIRIER, 1999, *“Na história de vida, pede-se a um indivíduo que se conte, que descreva a sua história pessoal. Na história de vida ... é a singularidade que é considerada, não numa perspetiva de diagnóstico ou terapêutica, mas como reveladora de um certo vivido social.”*

Deste modo procura-se compreender em profundidade este estudo de caso, a problemática - Microcefalia, os contextos em que se move, os atores que dele fazem parte e as estratégias de intervenção eficazes. Uma nova visão do estudo, uma visão mais aprofundada, com fundamentos científicos atualizados. Deste modo propomos a continuidade de utilização de um método qualitativo de investigação: Histórias de vida, o qual acreditamos que irá enriquecer o estudo. Tal como nos sugere NÓVOA, 2000, *“apesar de todas as fragilidades e ambiguidades, é inegável que as histórias de vida têm dado origem a práticas e reflexões extremamente estimulantes, fertilizadas pelo cruzamento de várias disciplinas e pelo recurso a uma grande variedade de enquadramentos conceptuais e metodológicos”*.

As histórias de vida representam testemunhos únicos, que atestam o que foi vivido impregnado pela carga emocional, social e cultural, que o envolvimento de cada um

implica nas diferentes situações experimentadas. Este facto é potenciador de investigação porque representa um “pedaço” de história que “deve”, ser publicada, revelada, porque pode transmitir informação e formação – pesquisa. A forma como analisamos e como interpretamos os factos nem sempre é idêntica, é difere de investigador para investigador e difere também pelas situações e problemas estudados, bem como pelos resultados obtidos.

Deste modo importa, referir que no estudo pretendido, as narrativas propostas aos sujeitos que irão participar, correspondem a uma linha temporal (cronológica) desde 2009 a Julho de 2012. Assim sendo existirão mais do que um registo por parte de cada participante.

Acreditamos que neste estudo a recolha das narrativas, histórias de vida dos sujeitos, é pertinente uma vez que permite recordar os factos vividos e espectados numa linha de tempo. Na elaboração do documento, onde se irão registar as narrativas de cada uma das histórias de vida, é importante facultar tópicos que permitam lembrar os factos vividos e, para poder ajudar a dar resposta, adicionar subtópicos que se tornam estratégias para relembrar informação, que os sujeitos eventualmente considerem pertinentes. Relembrando POIRIER, 1999,

*“Entre a diretividade completa, que implica o domínio da entrevista pelo investigador – e que supõe o recurso a um questionário fechado – e a ausência de controlo, a solução intermédia é certamente a da semidiretividade. O questionário torna-se, então, um simples guia, certamente muito útil, mas que não deve nunca ser apresentado ao informante como se se tratasse de um qualquer formulário administrativo, anónimo e constrangedor; trata-se de uma simples recordatória, à qual se pode recorrer com a discrição que se impõe”.*

A escolha pelo registo escrito – narrativa – por parte do sujeito, justifica-se pela possível “traição” na transferência do conteúdo oral para escrito, tal como nos sugere POIRIER, 1999:

*“... há quem afirme que toda a passagem do oral ao escrito implica necessariamente uma desnaturação, na medida em que a transcrição desloca radicalmente o enunciado, que foi produzido em função da oralidade e de certa forma desqualificado quando foi separado do seu enquadramento.”*

Por fim o relato da observação dos acontecimentos sobre e na ação. A investigadora também faz parte do estudo, enquanto responsável, na Direção do Agrupamento de Escolas, pela área da Educação Especial, até julho de 2012. O que irá permitir o relato de um registo diversificado sobre a intervenção com a criança, onde se verificavam as

estratégias implementadas, progressivamente se construía a avaliação compreensiva da criança, e se procurava investir nas competências da criança. Um olhar observador, crítico e interventivo, assente numa dinâmica de liderança reflexiva e pró-ativa.

### **3.1 - Justificação do Estudo**

A justificação do estudo assenta em toda a investigação exposta no ponto anterior e particularmente num dos eixos que considero ser alvo de exclusiva atenção. Tal eixo constitui o ponto 6, 6.1- do ANEXO do Despacho - Conjunto 891/99, o qual passo a citar:

*“A complexidade dos problemas que as deficiências e as situações de risco colocam ao desenvolvimento global das crianças e à dinâmica familiar exige um processo integrado de actuação dos serviços da educação, da saúde, da acção social e dos parceiros envolvidos, que requer:*

*O envolvimento da família;*

*O trabalho de equipa;*

*O Plano Individual de Intervenção”*

Este eixo é reforçado com a publicação do Decreto-Lei nº 281/2009 de 6 de outubro, que cria um Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI), o qual de acordo com o número 1 do artigo1º:

*“... consiste num conjunto organizado de entidades institucionais e de natureza familiar, com vista a garantir condições de desenvolvimento das crianças com funções ou estruturas do corpo que limitam o crescimento pessoal, social e a sua participação nas atividades típicas para a idade, bem como das crianças com risco grave de atraso no desenvolvimento.”*

### **3.2 - Pertinência do Estudo**

O estudo ganha corpo ao ser aprendido um caso de uma criança que apresenta Microcefalia, associada a muitas outras complicações não apenas do foro neurológico.

Procura fazer uma recolha de dados que possam servir de base à utilização de um conjunto de respostas individualizadas e diferenciadas, não a penas como resposta a este caso como a outros semelhantes. Deste modo aposta na relevância que as fichas de anamnese constituem para conhecimento da criança.

Refletir na intervenção educativa, fomentando um conjunto de estratégias que se possam traduzir em ações eficazes, que promovam o desenvolvimento das competências da criança, a nível global (sensorial, emocional, social, linguagem e motor).

### **3.3 - *Objetivo da Investigação***

O objetivo da investigação incide sobre a seguinte questão: - Quais as estratégias a desenvolver para uma intervenção mais eficaz, a nível da Intervenção Precoce, nos casos de risco estabelecido – Microcefalia – dos 0 aos 3 anos?

#### **3.3.1 - *Objetivos gerais na investigação***

- ✓ Saber e conhecer a etiologia de Microcefalia
- ✓ Encontrar estratégias de intervenção eficazes nos casos de Microcefalia
- ✓ Atestar que a Intervenção Precoce é uma Metodologia de trabalho eficaz no que diz respeito às ações de natureza preventiva e habilitativa.

#### **3.3.2 - *Objetivos específicos da investigação***

- ☑ Promover a eficácia das ações educativas, intervindo conjuntamente com os restantes prestadores de cuidados
- ☑ Estimular a confiança e comunicação com a família, através do diálogo e exemplificar algumas estratégias atividades para e com a família.
- ☑ Fomentar a comunicação, partilha de ideias e preocupações
- ☑ Dar a conhecer alguns programas de trabalho a nível da intervenção precoce, que podem tornar a intervenção mais eficaz.

### **3.4 - Hipóteses**

- ☺ A intervenção educativa ao nível da intervenção precoce é, eficaz e ajustada se planificada e negociada com a família e restante equipa.
- ☺ Em casos de microcefalia, a implementação de Programas de educação precoce torna a intervenção, mais eficaz.

### **3.5 - Limitações do Estudo**

As limitações que foram surgindo, incidiram essencialmente sobre a revisão bibliográfica no que diz respeito à doença neurológica Microcefalia. Bem como às problemáticas associadas.

Onde podemos encontrar mais dados específicos, que nos permitem pensar numa intervenção ajustada e devidamente adequada, foram alguns livros da biblioteca da faculdade de medicina de Coimbra, nomeadamente o *Prontuário Pediátrico* e [site](#).

Obtivemos algumas respostas recorrendo à Associação Nacional de Intervenção Precoce (ANIP), que através de alguns médicos do desenvolvimento, foram esclarecendo pequenas dúvidas que não conseguíamos encontrar resposta através da escassa bibliografia.

A constatação de que estava em falta alguma informação inicial, considerada relevante e imprescindível para o conhecimento da criança, contribuiu para o entrave no encontro de respostas específicas e eficazes.

Outra das limitações encontradas foi o facto de nem todos os intervenientes no percurso de história de vida do aluno, estarem disponíveis para dar o seu testemunho.

### **3.6 - Instrumentos de recolhas de dados**

Os instrumentos propostos para a recolha de dados fazem parte das estratégias de intervenção eficaz no processo educativo da Intervenção Precoce e Educação Especial. O trabalho pedagógico desta área implica envolvimento dos todos os participantes e a profissionalidade dos mesmos, no sentido de promover e dar respostas cada vez mais adequadas e ajustadas a cada situação.



Deste modo os instrumentos de recolhas de dados, utilizados no desenvolvimento do estudo de caso, Testemunhos de vida, foram:

- ❖ Documentos escritos – relatórios, registos, testemunhos de vida, relatos, etc
- ❖ Observação dos acontecimentos em e na ação.

Na realidade foram utilizados um misto destes instrumentos. Passo a explicar, todos os diálogos e reflexões em torno do desenvolvimento da ação com a criança e desenrolar da criança eram registados. No sentido de encontrar respostas às questões formuladas.

Todos os documentos escritos, em especial os relatórios clínicos foram analisados, procurando desconstruir conceitos que para a restante equipa desconhecia e encontrar novamente formas de intervenção que pudessem de alguma forma atenuar a problemática e contraria-la no sentido da estimulação e promoção do desenvolvimento. De facto um relato pode ter duas dimensões, uma descritiva e outra interpretativa mas o que verdadeiramente importa é que o seu principal objetivo é a descrição, independentemente da formalidade do grupo ou dos serviços.

Outra forma de relato é o testemunho, que tal como sabemos este, está carregado de forças emocionais e sentimentos, ou seja dependem da motivação e sentimento de quem o escreve. Neste estudo de caso foi solicitado aos pais um testemunho no sentido de refletir sobre os acontecimentos desenvolvidos e as motivações que lhes dão incentivo para planear os dias seguintes de uma vida programada.

Por fim a observação dos acontecimentos sobre e na ação permitia uma abordagem direta com a criança, onde se verificavam estratégias implementadas e progressivamente se construía a avaliação compreensiva da criança e se procurava investir nas áreas fracas da criança. Um olhar observador, crítico, descarregado das inferências que nos acompanham diariamente, minuto a minuto.

De facto estes instrumentos de recolha de dados fazem parte das estratégias de intervenção eficaz do processo da Intervenção Precoce. Mais uma vez pode-se afirmar que o trabalho pedagógico desta área implica envolvimento dos todos os participantes e a

profissionalidade dos mesmos no sentido de dar respostas adequadas e ajustadas a cada situação.

### **3.7 - Cronograma**

O Cronograma da investigação foi estruturado a partir de um enunciado de tarefas a desenvolver no processo de estudo. As tarefas estão ligadas de forma interdependente em que os tempos destinados a cada uma delas afetam a realização das restantes.

O desenvolvimento do estudo de caso, implicou as seguintes tarefas:

- ✎ Obtenção de todos os documentos disponíveis no processo, que descrevem os acontecimentos. Consultá-los e estudá-los com o máximo rigor possível, fazendo anotações sobre; a situação; sobre os participantes e respetivos papeis; os comportamentos e motivações, evidenciados pelos diferentes participantes; as intenções, os comportamentos de facto e os resultados, consequência de alguns comportamentos.
- ✎ Desenvolvimento de visitas locais, para que o investigador esteja presente no local onde ocorre a intervenção por excelência. Deverá existir uma planificação prévia que permita objetivar a observação, bem como um tempo predefinido, no sentido de otimizar os recursos existentes.
- ✎ Diagnóstico e avaliação abrangente, que permitam elaborar um Plano de intervenção eficaz ao nível do desenvolvimento das áreas fracas e promoção das áreas fortes da criança. (Implicam o registo do desenvolvimento das ocorrências e estruturação de estratégias adequadas de intervenção)
- ✎ Análise dos dados e elaboração de um relatório, através dos dados recolhidos. Elementos fundamentais do desenvolvimento da investigação/estudo qualitativo. É através da análise desses dados que se vai dar resposta às questões formuladas pelo estudo.

### 3.8 - *Ética do Estudo*

A realização de um estudo/investigação representa uma tentativa sistemática da procura constante de respostas às questões levantadas.

Na demanda de se ser profissional e respeitar a profissionalidade de cada um, no seu devir ontológico e deontológico, procurou-se estabelecer alguns princípios éticos, no desenvolvimento do estudo que se pretende realizar.

Esta opção marca encontro com a liberdade de aprender mais, através do respeito pela autonomia do outro, bem como pelos seus saberes e património cultural. Algo que os adultos ligados à educação devem ter como prática, uma vez que o ser humano aprende fazendo, sobretudo a criança, que nos tem como modelos e mestres de vida. É neste sentido que recordamos com apreço TAVARES, 1998:

*“Aí se encontram (...) os gestos e os movimentos que se repetem, se articulam, se coordenam e se erguem na estação de pé e no andar que possibilitam à criança uma outra visão do mundo, das coisas, das pessoas, dos acontecimentos, abrindo assim caminho a essa enorme satisfação de novidade, de descoberta, de risco e de liberdade para que converge o destino humano”.*

Palavras sábias, que nos fazem refletir sobre como estabelecer princípios éticos na investigação que desenvolvemos.

Na realização deste estudo, procuram-se cumprir princípios éticos, que impõem que a capacidade de informar, deve respeitar e garantir os direitos de todos os que participam no desenvolvimento deste estudo.

Procuramos distinguir a honestidade, e em todos os acordos estabelecidos, foram explicitadas as responsabilidades do investigador e a daqueles que colaboraram, antes de iniciar a investigação. Há o compromisso e garantia da confidencialidade da informação obtida no que diz respeito aos dados da criança, bem como dos que participaram na investigação.

Foi solicitada autorização às instituições a quem pertence a responsabilidade de intervenção no caso em estudo.

Tomamos como regras fundamentais de toda esta investigação científica, a fidelidade dos dados recolhidos e os resultados a que se chegaram, sem opiniões de inferência, que poderiam descredibilizar todo o processo que foi estudado.

Procuraremos ter sempre presente a maturidade emocional e a integridade moral no sentido de saber gerir a situação de ambivalência sociológica. Salvaguardando sempre quem nos confiou um património de informações confidenciais. E tão preciosa para a família e para a equipa de intervenção.

#### **4 - Recolha de dados da Criança**

A primeira infância é uma fase importante, crítica e vulnerável a nível do desenvolvimento, para todas as crianças, em especial para as crianças que apresentam risco estabelecido.

É nos primeiros anos de vida que se estabelecem as bases para o desenvolvimento intelectual, motor, emocional e moral. De facto a toda a atenção que lhes é proporcionada é fundamental. Por isso é importante organizar instrumentos de recolha de dados, que permitam uma intervenção ajustada e adequada.

A eficácia da intervenção irá permitir a essas crianças crescerem e desenvolver -se de forma emocionalmente saudáveis.

Todos os dados referidos, constam do Processo Individual da criança e resultam da sua consulta exata.

O horário dos apoios prestados à criança, está no anexo 1 – Horário do G.- Apoios prestados, facultado pela mãe e constante no seu processo.

No ponto 4.4) faz-se referência a alguns dados que ocorreram durante a investigação e, a sugestão da possibilidade de serem feitas algumas referências adicionais, no que diz respeito aos dados de anamnese. Também é apresentada uma breve reflexão acerca do testemunho dos pais.

##### ***4.1 - Dados de Anamnese e Sócio – Familiares***

<b>Identificação</b>
----------------------

Nome da criança: G

☺ Idade atual: 16 meses

☺ Criança do sexo masculino

☺ Residência: Arouca

☺ OBS.: Frequenta a Creche, onde fez uma boa adaptação.

### **História Familiar**

Dados Relevantes	PAI	MÃE
Data de Nascimento	09/09/1978	04/09/1973
Profissão	Bancário	Bancária
Habilitações Literárias	Frequência Universitária	Licenciada em Economia
Residência	Rossas/Arouca	Rossas/Arouca
Estado Civil	Casado	Casada
Local de Trabalho	Vila de Arouca	Vale de Cambra
Agregado Familiar	- É composto pelo pai, mãe, avó paterna e o G.	
Doenças na Família	Sinusite	Não se regista qualquer tipo de problema

*Tabela 1 - História Familiar*

**Habitam em casa própria** – moradia – com 4 quartos; instalações sanitárias completas dentro de casa. Tem água da companhia, luz e esgotos. Na casa existem espaços livres para a criança brincar.

### **Integração sócio – familiar**

- ♣ Relação da criança com a mãe: “*Ótima – brincadeira*”
- ♣ Relação com o pai: “*Ótima – brincadeira*”
- ♣ Como é que a família expressa a aceitação da deficiência da criança? “*Uma fatalidade / Tem que se ultrapassar*”

### **Antecedentes Familiares**

- ☒ Não há registo de qualquer tipo de patologia ou problemática

### **Fatores Pré-Natais**

- ☒ Foi a 1ª gravidez, decorrendo sem registos de problemas

### **Gravidez**

- ☺ Ficou satisfeita quando soube que estava grávida
- ☺ O pai reagiu bem
- ☺ Quando a criança nasceu a idade da mãe (33 anos) e o pai (28anos)
- ☺ A gravidez foi assistida, desde a concepção, por uma médica ginecologista/obstetra; com a regularidade mensal / quinzenal
- ☺ Fez análise ao sangue, urina, não são identificados outras.

- ☺ Não fez RX, transfusões de sangue, não são indicados outros.
- ☺ Não há registro de outros exames.
- ☺ Não existe registro de doenças infecciosas; nem de intoxicações medicamentosas e qualquer tipo de tratamento; não existe registro de etilismo, nem de tabagismo.
- ☺ Não há registro de acidentes ou quedas, nem hemorragias.
- ☺ Registraram-se incidentes de vômitos e / ou enjoos.

### **Emocionalmente como se sentiu**

- Trabalhou durante a gravidez
- Realizou um trabalho normal de secretária
- Parou de trabalhar ao 36º mês de gravidez
- Não existe registro de quando sentiu o bebê a mexer
- A reação e sensação foi de: “*felicidade*”

### **Fatores Peri – Natais**

- O local do parto foi na Ordem da Lapa, assistido por 2 obstetras, anestesista, enfermeira parteira, pediatra. Foi um parto de cesariana. A anestesia foi epidural.

### **Fatores Pós – Natais**

- ✓ Não foram registrados qualquer tipo de problemas durante o parto.



- ✓ O bebé chorou logo a seguir ao nascimento, peso 2,840Kg, tamanho 45,5cm. Não foi sujeito a reanimação; não levou transfusões de sangue; não esteve na incubadora; não houve intervenção cirúrgica; não teve dificuldade de sucção; não se registaram convulsões.

### **Alimentação**

- ✓ A criança alimentou-se com peito, durante o 1º mês. Posteriormente através de biberão; teve sempre muito apetite.

### **Psicomotor**

- Não há registos

### **Linguagem**

- Chorou quando nasceu
- Respondeu a estímulos sonoros – quando nasceu
- Respondeu à voz materna aos – quando nasceu

(Os restantes tópicos não estão preenchidos)

### **Controlo esfíncteriano**

- Não há registos

### **Sono**

- Não há registos

**História Clínica**

### **Doenças Infantis**

- ❖ Não há registo de qualquer tipo das doenças assinaladas: - sarampo, papeira, coqueluche, escarlatina, varicela, otites, outras.

### **Complicações neurológicas**

- ❖ Não há registo de qualquer tipo dos problemas assinalados: convulsões, meningite, encefalite, traumatismo de parto.

### **Défices sensoriais**

- ❖ Não há registo de qualquer tipo dos défices sensoriais assinalados: visão, audição, quinestésico; outro, quando foi diagnosticado.

### **Problemas clínicos**

- ❖ Não há registo de qualquer tipo dos problemas clínicos assinalados: Aparelho digestivo, circulatório, respiratório, ósseo, muscular e outros.
- ❖ Não se registaram febres altas
- ❖ Não existiu qualquer doença persistente

### **Exames a que a criança foi sujeita do ponto de vista clínico**

- ❖ Não há registo de qualquer tipo dos exames assinalados: oftalmológico, auditivo, neurológico e outro
- ❖ Não utiliza óculos ou próteses
- ❖ Não toma medicação
- ❖ Não tem alergias

**Em caso de doença costuma dirigir-se:** ao médico particular

## Registos de internamentos/recursos ao serviço de urgência

❖ Não há registos

### **4.2 - Relatórios de Diagnóstico Clínico e Terapêutico**

Apresenta-se de seguida a síntese dos relatórios constantes do processo do G. Ajudam-nos a conhecer a criança do ponto de vista clínico e o seu processo de crescimento desde a nascença.

#### **4.2.1 - Livro de registo de desenvolvimento do bebé**

Os registos no livro do bebé permitem compreender o processo de crescimento desde a nascença. Há texto cuja letra é pouco perceptível por isso é referenciado como - escrita não perceptível. Existe o registo escrito, das consultas até à 4ª consulta.

A criança nasceu com **peso de 2.840g; comprimento 45.5cm; perímetro cefálico 29cm; índice de Apgar ao 1º minuto 9, ao 5º minuto 10.**

Observações: Microcefalia, Fontanela anterior encerrada. Restante registo – escrita não perceptível.

Rastreio de doenças metabólicas realizado a 11/08/2007

Data	Idade	Peso	Estatura	P. Cefálico
13/08/07	5º dia	2.510g	44.5	29
04/09/07	26 dias	3.400g	49	30
09/10/07	2 meses	5000g	54	33.5
05/11/07	3 meses	6.300g	58	34.5
29/11/07	4 meses	7.100g	60	35
08/01/08	5 meses	7.500g	62.5	36
07/02/08	6 meses	7.600g	65	37
25/02/08	(não há registo)			37.8
10/03/08	7 meses	8.100g	68.5	(não há registo)

17/06/08	10 meses	9.200g	(Ilegível)	38.5
19/08/08	1 ano	9.300g	73/74	39
14/11/08	15 meses	9.930g	75,5	(p < 5)

*Tabela 2 - Registo de Crescimento*

### **1ª Consulta:**

DPM, ótimo tónus, choro vigoroso (escrita não perceptível), corado, ótima sucção. Microcefalia, FA não palpável. LM exclusivo LA em SOS. AP -n . AC sem sopro (escrita não perceptível). Testículos nas bolsas.

Faz a sinalização de sintomas/sinais que justificam recorrer aos profissionais de saúde.

### **Consulta do 26º dia:**

DPM reflexos arcaicos vivos. Rosado. FA encerrada. ACP sem alterações. Abdómen mole sem organomefalias palpáveis. Testículos palpáveis. (escrita não perceptível), LA 90 (120ml). Tem muita fome.

### **Consulta dos 2 meses:**

DPM reativo, olhar vivo, menos agitado, gordinho. ACP normal, (escrita não perceptível) global dos 4 membros. Aguarda observação por Neurocirurgia (correção de sobreposição de ossos). Faz LA HÁ antiobstipante. Faz vacinas amanhã.

### **Consulta dos 4 meses:**

DPM: força muscular conservada, reage a estímulos “estranha”. Vai para a creche. Faz apoio de fisioterapia. Alimenta-se bem. Restante exame físico normal. PNV: fará vacinas + Prevenar

### **Siglas:**

- ✓ **LM** - Leite Materno
- ✓ **LA** – Leite Adaptado
- ✓ **AP** – Auscultação Pulmonar
- ✓ **AC** – Auscultação Cardíaca
- ✓ **FA** – Fontanela Anterior
- ✓ **ACP** – Auscultação Cardio - Pulmonar
- ✓ **PNV** – Plano Nacional de Vacinação
- ✓ **DPM** – Desenvolvimento Psicomotor

### **Consulta dos 6 meses:**

DPM melhor tônus, muito mexido. Alimenta-se bem. ACP normal Tosse com secreções claras e fluidas, faringe O/C. Inicia proteína na sopa. Faz Enfalac Premium 2. Faz Prevenar 3ª dose.

### **Consulta dos 10 meses:**

DPM tem tido ótimas aquisições, mais atento, melhor tônus. Alimentação diversificada, alimenta-se. Ex físico – testículos nas bolsas. PNV atualizado. Mantém apoio de fisioterapia

### **Consulta dos 12 meses:**

DPM melhora do tônus da cintura superior. Mais interado ao meio. Mobiliza intensamente os (leitura ilegível). ACP normal. Abdómen mole sem organomalias. Testículos retrateis. Alimentação diversificada. PNV atualizado. Mantém fisioterapia específica.

### **Consulta dos 15 meses:**

Mal medido. O G. está mais calmo, faz Depakine -r, tem menos espasmos. Interage muito melhor. Faz várias terapias. Restante exame sem alterações. Testículos retrateis. Alimentação diversificada.

#### *4.2.2 - RX digital do Crânio*

Data : 05/09/07

Incidências de face e perfil

- Suspeita clínica de craniossinostose. Craniossinostose multi – sulturas, com configuração escafocefálica indicando maior prematuridade na sinostose longitudinal (configuração escafocefálica – significa escofoide  $\Rightarrow$  que tem forma semelhante à de um barco)

#### *4.2.3 - Relatório de Ressonância Magnética Encefálica*

Data: 15/10/07

Informação clínica: menino de 15 dias com **microcefalia de origem pré-natal**. FA não palpável.

Desproporção face/cérebro, relacionada com a microcefalia. (...) o córtex é liso e aproxima-se do epidêma, com redução da espessura da substância branca. O córtex não é espesso, em algumas áreas parece existir irregularidade interna simulando polimicrogiria.

As imagens parecem corresponder a **malformação maior que microcefalia vera**. Contudo, não apresenta o espessamento típico da microlissencefalia. **Não se visualiza o corpo caloso**. Formação quística subcortical parietal esquerda e pequena calcificação ou hemorragia subependimária peritrigonal. **Podem traduzir aspetos destrutivos associados à malformação**.

- ❖ Não existem outros aspetos de imagem que levantem suspeita de infeção pré-natal como causa. No entanto, **a excluir por dados laboratoriais**.

#### *4.2.4 - Relatório de Ecocardiograma*

Data: 12/01/2008

Motivo do estudo: avaliação

Cavidades cardíacas e grandes vasos de dimensões normais; Função ventricular normal; Ausência de lesões orgânicas valvulares; Ausência de shunts inter-cavitários e ao nível de grandes vasos.

#### *4.2.5 - Relatório de Ressonância Magnética Encefálica*

Data: 28/01/2008

Informação clínica: criança de 4 meses de idade com microcefalia e craniossinostose. Os exames serão enviados para Neuropediatria na Clínica Universitária de Navarra.

Síntese do relatório: revela, de acordo com a informação de microcefalia, uma **alteração muito acentuada**, grosseiramente simétrica, dos hemisférios cerebrais, caracterizada por **aparente grande/extrema hipoplasia dos lobos frontais e, sobretudo, dos lobos parietais (...) o restante córtex não tem uma configuração normal**, com irregularidade de profundidade dos sulcos, sobretudo nas regiões frontais anteriores e, menos acentuadamente, nas regiões parietais posteriores e occipitais. Não há áreas de aparenta paquigiria nem seguras imagens de polimicrogiria. Na região frontal esquerda (...), há uma formação cística, isolada, sem quaisquer sinais aparentes de tensão e com

córtex associado, semelhante ao atrás descrito. Na ponderação em T2, é visível um foco de hipointensidade na região sub-ependimária direita – imediatamente posterior ao tálamo. **Os vales silvianos estão formados, à custa dos opérculos temporais**, faltando, no entanto, os opérculos frontais, **como consequência de atrofia/agenesia dos lobos frontais**, referida. (...) há uma **aparente agenesia do corpo caloso**. A imagem do fórnix poderá induzir em erro, sugerindo um corpo caloso muito delgado.

Em contraste com as alterações supra-temporais, **há uma aparente normal morfologia, quer do cerebelo, globalmente, quer do tronco cerebral**. Quanto à mielinização, não parece haver alterações significativas, no que diz respeito à fossa posterior e mesmo ao componente supra-tentorial (...). A ângio-RM (...), não evidência quaisquer alterações, designadamente hipoplasia das artérias carótidas internas, que **apresentam normal morfologia e sinal**.

Conclusão: Aparente quadro malformativo, caracterizado por microcefalia e agenesia do corpo caloso, sem paquigiria. Trata-se de uma microcefalia (...), com simplificação do padrão giral, que atinge um aparente grau extremo nas regiões fronto-parietais. A colpocefalia observada resulta da agenesia do corpo caloso já referida. Não há outras alterações aparentes, designadamente das regiões orbitárias.

#### *4.2.6 - Relatório do Electroencefalograma*

Data: 09/02/2008

Exame com atividade lenta nas regiões parietais, temporais e occipitais e paroxístico nas regiões parietais e temporais a avaliar no contexto clínico.

#### *4.2.7 - Relatório de Avaliação de Fisioterapia 1 e 2*

##### **Relatório 1**

Data: 30/05/2008

Ficha de Avaliação – Observações:



Postura e motricidade global: Não apresenta qualquer limitação às amplitudes articulares, quer sejam passivas, quer sejam ativas; - Tónus muscular, hipertonicidade generalizada, severa nos membros superiores e moderada a fraca nos inferiores; - A presença de reflexo de preensão da mão e do pé e reflexo de endireitamento estático; - Na postura não altera decúbitos. Não rola nem assume a posição de sentado sozinho. Em DD. Eleva a cabeça e a cintura escapular, usando o antebraço como apoio. Quando colocado em suspensão ventral, mantém a cabeça acima da linha do tronco, com extensão dos ombros e ancas. Mantém a posição e sentado (com apoio) durante algum tempo com controlo cefálico (fazendo rotação cervical como forma de busca da fonte de estímulo), coluna ereta e extensão cervical em resposta a estímulo. Passando rapidamente para uma cifose generalizada caindo depois facilmente para o lado, em flexão (anteriormente) ou extensão (posteriormente) total do tronco. Apresenta rigidez dos membros inferiores aquando da passagem de DD para sentado e desta para de pé. A nível da marcha esboça um rastejar com estimulação, usando apenas os membros superiores para a deslocação, estando os membros inferiores em hiperextensão. Alcança a posição de pé com apoio mas não consegue voltar à posição de sentado. Mantém a posição bípede já com base de sustentação diminuída, conseguindo transferir a sustentação do peso de um pé para o outro.

Visão e movimentos finos: A nível da motricidade fina – preensão, mantém movimentos estereotipados e muito iguais, na parte maior parte das vezes simétricos: Tenta agarrar objetos colocados à sua frente. Segura um objeto colocado à sua frente. Segura um objeto na mão por alguns momentos, podendo levá-lo em direção da face, não olhando para ele. Usa a mão em bloco para agarrar – pinça palmar. A nível da visão – estrabismo manifesto mas não constante, Move a cabeça deliberadamente para o som e movimentos bruscos. Apresenta piscar de olhos defensivo.

## **Relatório 2**

Data: 23/01/2008

Diagnóstico: milotonia generalizada

Descrição: o paciente apresenta alguns aspetos que traduzem um ligeiro desvio do padrão normal, nomeadamente: - hipertonidade generalizada, nomeadamente na cintura escapular e membros superiores; - ainda não tem reações de extensão protetiva para a frente, atrás e para os lados (já adquiriu um esboço para a frente e para os lados); - não se eleva à posição de sentado, partindo de decúbito dorsal; - não gatinha (apesar de já manter a posição de pé durante alguns segundos com apoio).

O tratamento assenta sobre estes pontos-chave: - normalização de tónus muscular, neste caso diminuição desse tónus, através de impulsos proprioceptivos como posicionamentos anti gravíticos, exercícios de relaxamento no colchão, rolos e bola suíça; - estimulação das reações de equilíbrio, de extensão protetiva e de endireitamento, através da redução da atividade reflexa, utilizando alterações de posturas, transferência de peso e a bola suíça; - ensino de padrões de movimento integrados. Pretende-se um trabalho dos pontos – chave (articulações), para diminuição do tónus muscular, aumento do controlo motor, como dissociação de cinturas, cruzamentos da linha média e alterações de decúbitos.

Sessão de Fisioterapia:

- mobilização passiva polisegmentar (4 membros);
- PNF – técnicas de inibição do tónus muscular;
- exercícios de relaxamento, tendo em vista também a inibição de tónus;
- estimulação dos movimentos ativos dos 4 membros;
- estimulação do arco plantar;
- dessensibilização e inibição de reflexos da superfície plantar do pé;
- fortalecimento dos músculos abdominais e dos para-vertebrais;
- treino de equilíbrio na posição de sentado;
- estimulação das transferências de peso entre um membro inferior e o outro.

### **Consulta de oftalmologia:**

Data: 23/12/08

Não foi possível observar convenientemente o fundo ocular, porque fecha os olhos com muita força e fez eversão da pálpebra. - Poderá ser observado sob sedação caso a informação de oftalmologia seja muito relevante no contexto clínico. – Poderá aguardar até aos 2 anos de idade e então será novamente observado.

### ***4.3 - O nosso Testemunho / A nossa Narrativa***

O testemunho da família é, na intervenção precoce a mais preciosa contribuição para compreender as emoções e sentimentos que envolvem a família e a criança. Permite-nos ter uma estrutura sólida e solidária de trabalho, para além de poder-mos tecer uma teia de intervenção eficaz, onde os artesões são uma equipa que encontrou sinergias positivas de crescer e proporcionar um ambiente de crescimento e desenvolvimento.

Dialogar é fundamental mas, também é importante dar espaço para que as famílias possam refletir, só elas, e depois apresentar-nos as respostas. Espaço de crescimento que todos precisamos, para refletir, para dialogar connosco próprios, apenas em família, sem pressões exteriores.

#### ***4.3.1 - Testemunho dos Pais do G.***

**A Família é importante** - Aqui fica o testemunho da mãe e/ou do Pai do G.; tendo em conta (ou não), vários tópicos que podem ajudar a passar para escrito as vossas preocupações e como podemos ajudar e encontrar sinergias no sentido de uma intervenção mais eficaz com a criança. Ano letivo: 2008

(por favor escrever tudo o que consideram importante, sem se preocupar com o espaço que ocupam)

**Marco do Tempo: ano letivo 2008/2009**

**Alguns Tópicos:**

☺ O que senti/ sentimos quando soubemos da notícia

*A descoberta do problema do G. só surgiu no dia do seu nascimento, pelo que não houve qualquer preparação para esta descoberta, a notícia não foi de imediato aceite como algo definitivo, houve sempre a esperança de que os seus problemas irão melhorar com todas as intervenções a que está a ser sujeito, tanto do foro mental como motor.*

*Temos de facto esperança.*

☺ A nossa família como ela é

*Fantástica e muito unida, neste momento vive em redor do G, o elemento maravilhoso e lindo lá de casa.*

*A avó mudou-se para a nossa casa só para dar mais apoio.*

☺ O nosso filho é

*Tudo de bom, o melhor e mais lindo e mais maroto e malandro dos filhos.*

*Gostamos muito, muito dele.*

☺ Nós gostávamos / o que nos preocupa

*De tudo no nosso filho e do apoio e carinho de toda a família, de alguns amigos e de algumas pessoas que agem e actuam com o G de uma forma isenta e sem interesse.*

*O que mais nos preocupa, o futuro do G, pensamos todos os dias neste assunto, ter um irmão, dedicarmo-nos a ele a 100%? São várias questões.*

*Já estamos a fazer um plano de poupança no seu nome e para o seu futuro.*

☺ O que precisamos de fazer /quem nos pode ajudar /estamos disponíveis

*O que precisamos de fazer, já está a ser feito, os pais actuam diariamente com todo o tipo de estímulos e terapias (Fisioterapia, t. Fala, t. Ocupacional, intervenção precoce, hidroterapia) toda a casa está preparada para dar apoio ao G.*

*Procuramos sempre estar atentos ao que está errado, já mudamos de terapeutas por não considerarmos serem os mais correctos e estamos a pensar mudar de infantário, por acharmos que não tem o devido apoio.*

*Quem nos pode ajudar, os médicos e todas as pessoas que rodeiam o G., mas penso que infelizmente o G. é mais uma criança e muitas vezes não é encarado como uma pessoa com potencial e que pode de facto recuperar parte dos seus problemas tem é de ser incentivado e acompanhado, não colocado de parte e esquecido.*

*Estamos disponíveis para tudo, pelo nosso filho não olhamos a mais nada seguimos sempre em frente e procuramos sempre mais e mais.*

*O G. com 3 meses foi para a melhor clínica de neuropedriatria da Europa, pegamos na avó para dar apoio e fomos uma semana para Espanha.*

Aqui podemos ver registado as prioridades que a família tem para a criança, verificando-se um ambiente familiar que pretende proporcionar continuamente estímulos de desenvolvimento sem descuidar o equilíbrio entre as competências da aprendizagem e as competências de acarinhar, de dar amor, de socializar e a procura de uma possível explicação.

Um inesgotável investimento para promover o desenvolvimento do G enquanto criança portadora de direitos, para ser cidadão do mundo.

### **Marco de tempo: ano letivo 2009/2010**

Após muita procura de um espaço completo e de futuro para o G encontramos um colégio privado em S. João da Madeira, todos os dias com muito sacrifício os pais levavam o G, que detestava andar de carro, mas pensávamos nós que era o melhor para ele, um espaço para se habituar e o acompanhar até onde o G pudesse chegar.

☹ Neste ano letivo o que queremos para o nosso filho?

*A construção de um futuro, sem mais procuras e com estabilidade.*

☹ Quais as nossas preocupações?

*A falta de condições nos locais que o G frequentava, face ao seu problema.*

☹ A nossa família como ela é?

(tópicos de ajuda: - como comunicamos; - como nos organizamos.)

*O pai a mãe e a Avô N., que passou a viver na nossa casa.*

*Quem leva o G á escola e às atividades são os pais.*

☹ Neste ano o nosso filho:

(tópicos de ajuda: qual o seu percurso neste ano; - como se desenvolveu;)

*O G neste ano evoluiu muito pouco, andava triste, não tinha apoio na escola, era colocado de parte mas principalmente pela professora da intervenção precoce que nunca o apoiou nem aos pais, foi um terror, o G era esquecido por completo nas salas, até chorar tanto que lhe provocava febre.*

☹ Quem nos apoiou? (Inclui instituições, educadores de infância, professores especializados, técnicos de saúde; direção do Agrupamento de Escolas e outros agentes que consideram relevantes)

*Só tivemos apoio dos técnicos da clínica de fisioterapia que passou também a frequentar em S. João da Madeira.*

☹ Como decorreu esse apoio?

*Apoio moral e bom acompanhamento técnico ao G.*

☹ Como avaliamos este ano?

*Muito mal o nosso pior pesadelo e uma grande desilusão com o Agrupamento e professores, auxiliares e toda uma estrutura de uma escola que só quis o nosso dinheiro (mensalidades muito caras), e quando viram que o G dava muito trabalho fizeram de tudo para ele sair, inclusive que o seu choro incomodava toda a escola e que quem lidava com o meu filho no final do ano letivo tinha que receber tratamento psiquiátrico.*

☹ O que precisamos fazer?/ Quem nos pode ajudar?/ Estamos disponíveis:

*O correto devia ter sido apresentar uma queixa de discriminação.*

*Ninguém nos ajudou, mesmo quem devia (professora de intervenção precoce), uma vergonha.*

*Para no final do ano procurar outra escola e outra alternativa.*

### **Marco de tempo: ano letivo 2010/2011**

☹ Neste ano letivo o que queremos para o nosso filho?

*G sai de um colégio particular/privado foi o pior ano da nossa vida, sofreu a primeira discriminação por ser um menino deficiente.*

*Entra na Pré- Primária e descobrimos uma equipa fantástica com uma educadora muito muito especial, finalmente conhecemos paz e o G está feliz, é só isso que queremos.*

*Não me posso esquecer da auxiliar A. a melhor amiga do G.*

☹ Quais as nossas preocupações?

*A felicidade do G com a adaptação a uma nova realidade, um novo espaço, novas pessoas.*

☹ A nossa família como ela é?

(tópicos de ajuda: - como comunicamos; - como nos organizamos.)

*Uma família composta por um pai, uma mãe, e duas avôs, muito unidos e com um grande espírito de sacrifício coletivo.*

*Organizamos a nossa vida com a Avô N. e com a Inês a nossa fada do lar, avô conduz e a Inês acompanha, isto durante a semana ao fim de semana o G é dos pais.*

☺ Neste ano o nosso filho:

(tópicos de ajuda: qual o seu percurso neste ano; - como se desenvolveu;)

*O G evoluiu ligeiramente, iniciou infiltrações de toxina, começou a fazer Ozonoterapia e a Hipoterapia, o G está cada vez mais a sociabilizar.*

*Mudou de clínica de fisioterapia e tem um novo terapeuta.*

☺ Quem nos apoiou? (Inclui instituições, educadores de infância, professores especializados, técnicos de saúde; direção do Agrupamento de Escolas e outros agentes que consideram relevantes)

*Educadora A, Auxiliar Â, professores do ensino especial e terapeutas da escola e a L (elemento da direção da escola).*

*Todos os terapeutas privados do G.*

☺ Como decorreu esse apoio?

*Correu lindamente, neste primeiro ano da Pré, descobrimos pessoas muito boas e amigas.*

☺ Como avaliamos este ano?

*Muito bom.*

☺ O que precisamos fazer?/ Quem nos pode ajudar?/ Estamos disponíveis:

*Adquirir novos equipamentos.*

*Segurança Social, DREN.*

*Para fazer tudo e correr tudo pelo nosso filho, com todos os sacrifícios que isso implique.*

**Marco de tempo: ano letivo 2011/2012**



*O G frequenta o 2º ano da Pré, perdemos a educadora A uma grande perda, nesse ano tivemos duas educadoras.*

*Temos um educador do ensino especial fantástico o Prof. P.*

*E a nossa auxiliar Â. continua com o G.*

☺ Neste ano letivo o que queremos para o nosso filho?

*Continuação do ano fantástico anterior.*

☺ Quais as nossas preocupações?

*Manutenção da preocupação e o esforço coletivo de toda a equipa, para o seu desenvolvimento e bem-estar.*

☺ A nossa família como ela é?

(tópicos de ajuda: - como comunicamos; - como nos organizamos.)

*O quartel general do G passa ser em Arouca e procuramos lidar com as pessoas que se preocupam connosco e com o G, as suas terapias ficam concentradas no Hospital da Santa Casa, desloca-se com a Avô N e com a I.*

*A Avô A reforma-se e passa a ajudar e a participar mais ativamente.*

☺ Neste ano o nosso filho:

(tópicos de ajuda: qual o seu percurso neste ano; - como se desenvolveu;)

*O G foi operado aos tendões das virilhas, faz toxina com frequência e reduziu a espasticidade.*

*Está mais esperto, come muito bem, fisicamente é uma criança normal e nesse ano não teve qualquer doença.*

*Fico feliz porque todos achamos que compreende bem.*

☺ Quem nos apoiou?

(Inclui instituições, educadores de infância, professores especializados, técnicos de saúde; direção do Agrupamento de Escolas e outros agentes que consideram relevantes)

*Técnicos da escola e privados, Centro de Paralisia Cerebral do Porto no aconselhamento dos melhores equipamentos.*

*Clínica do Prof. Espregueira Mendes e toda a sua equipa.*

☹ Como decorreu esse apoio?

*Infelizmente o apoio de saúde não é público, tem sido sempre privado, temos encontrado grandes especialistas e bons médicos.*

*Tivemos de comprar todos os equipamentos uma vez que não tivemos qualquer ajuda da Segurança Social, foi sempre recusado qualquer ajuda técnica.*

☹ Como avaliamos este ano?

*Bom, apesar da grande falta da educadora do ano anterior mas continuamos com apoio da Â.*

*Ano com menos problemas, contudo não senti que tive o apoio dos responsáveis da escola, com a saída da anterior responsável pela educação especial na direção, a L., penso que sem ela o ensino especial ficou um pouco esquecido.*

☹ O que precisamos fazer?/ Quem nos pode ajudar?/ Estamos disponíveis:

*Aprendemos a reclamar e a defender os interesses do G, estamos mais atentos e procuramos controlar tudo o que rodeia o mundo do G, se não está bem lutamos e vamos em frente.*

*Escola, direção, técnicos, amigos, queremos saber mais e queremos quem nos informem.*

*Agora para ir até às últimas consequências, não temos medo de ninguém.*

### 4.3.2 - Testemunho dos Professores

**Os Professores são importantes** - Aqui fica o testemunho dos professores do G.; tendo em conta (ou não), vários tópicos que podem ajudar a passar para escrito as vossas preocupações e como podemos ajudar e encontrar sinergias no sentido de uma intervenção mais eficaz com a criança.

(por favor escrever tudo o que consideram importante, sem se preocupar com o espaço que ocupam)

#### Marco do tempo: ano letivo 2009/2010

Testemunho da professora M:

☺ O que perspetivei quando soube que iria trabalhar com uma criança com Microcefalia?

*Desconhecendo por completo esta doença, tentei inteirar-me do tipo de apoio que uma criança necessita para estimular áreas fragilizadas.*

☺ O G. como ele é?

(tópicos de ajuda: - como comunicamos; - como nos organizamos.)

*É uma criança totalmente dependente. Gosta de atenção e não gosta de ser contrariado, o que dificulta alguns procedimentos.*

☺ Quais as preocupações?

(tópicos de ajuda: - como escolhi a metodologia mais adequada; - que estratégias procurei implementar?...)

*À medida que ia conhecendo a criança, ia adequando o método de trabalho, procurando ajuda, também em pessoas com conhecimento deste tipo de doença.*

☺ Neste ano como vou trabalhar com o G?

*Utilizando todos os recursos para minimizar os danos causados pela Microcefalia.*

☺ Neste ano como vou trabalhar com a família?

*Tentar que haja o máximo de interação possível para que não haja uma grande discrepância entre a escola e o meio familiar.*

- ☞ Como funcionou a equipa com que trabalhei?

*Bem. Sempre pensando no bem estar da criança.*

- ☞ Quem me/nos apoiou? (Inclui instituições, educadores de infância, professores especializados, técnicos de saúde; direção do Agrupamento de Escolas e outros agentes que considera relevantes)

*Educadores do ensino especial e terapeuta da fala.*

- ☞ Como decorreu esse apoio?

*Mostraram-se interessados pela criança e no seu bem estar e desenvolvimento.*

- ☞ Como avalio este ano?

*Esta doença tornou o G numa criança muito limitada. As melhoras não são significativas mas ainda assim foi um ano positivo na medida em que se conseguiram algumas “vitórias”.*

- ☞ O que preciso/amos fazer para tornar a intervenção eficaz?/ Quem nos pode ajudar?/ Estamos disponíveis:

*(Não respondeu)*

## **Marco de tempo: ano letivo 2010/2011**

### **Testemunho do Professor M**

- ☞ O que perspetivei quando soube que iria trabalhar com uma criança com Microcefalia?

*Neste ano com o G, frequentou a U.A.E.M (Unidade de Apoio Especializado à Multideficiência), para descanso e relaxamento. O trabalho que realizei com ele foi, essencialmente, ao nível da Comunicação, estimulação sensorial e relaxamento.*

*Já tinha algum conhecimento da problemática, no entanto, como cada caso é um caso, senti necessidade de recolher alguma informação sobre as suas características específicas*

*do G, assim como estudar o processo do aluno em questão, para melhor adaptar a prática pedagógica e relação com ao aluno.*

☺ O G. como ele é?

(tópicos de ajuda: - como comunicamos; - como nos organizamos.)

*O G frequenta a sala do Jardim de Infância, é uma criança multideficiente, apresenta microcefalia congénita, tetraparésia espástica grave e atraso global de desenvolvimento, encontrando-se comprometidas as funções e estruturas do corpo, o que condiciona a sua atividade e participação.*

*O aluno chora, sorri e dá gargalhadas com intencionalidade, para chamar a atenção do adulto, e da mesma forma responde à atenção do mesmo. Dirige-se em resposta, quando se chama pelo seu nome, lhe fazem elogios e repreensões.*

*A criança reage aos diferentes espaços da escola (sala, unidade, recreio), está mais calmo ou agitado de acordo com as atividades que se desenvolvem nos mesmos, mostrando preferência por um ambiente mais calmo.*

*O aluno para além de frequentar a sua sala de Jardim de Infância, também integra na UAEM (Unidade de Apoio Especializado à Multideficiência) e todos os intervenientes no seu processo educativo, tais como Professores, técnicos, e família partilham informação no sentido de adotarem as mesmas estratégias de ensino/aprendizagem.*

☺ Quais as preocupações?

(tópicos de ajuda: - como escolhi a metodologia mais adequada; - que estratégias procurei implementar?...)

*Metodologia de trabalho equipa, e sempre contribuímos para que o aluno estivesse integrado nas atividades de grupo e escola, mantendo uma participação ativa.*

*Pedagogia diferenciada dentro da sala de aula (reforço positivo, apoio entre pares, atividades que vão de encontro aos interesses e necessidades do aluno e em que este revele alguns progressos, ainda que mínimos).*

☺ Neste ano como vou trabalhar com o G?

*Este ano o trabalho vai incidir essencialmente na adaptação do aluno ao meio escolar e à implementação de rotinas e hábitos que permitam ao G. adotar comportamentos mais estáveis, nunca deixando de ter em consideração o seu perfil de funcionalidade, tendo em vista o seu desenvolvimento biopsicossocial.*

☹ Neste ano como vou trabalhar com a família?

*O trabalho com a família este ano é essencialmente fazer com que nos ajudem a conhecer melhor o G. e a partir daí traçarmos objetivos comuns e que estes sejam trabalhados/partilhados tanto em casa como em contexto escolar.*

☹ Como funcionou a equipa com que trabalhei?

*Em contexto escolar acho que funcionou de forma positiva, todos os intervenientes no processo educativo do G, empenharam-se para que o aluno se adaptasse bem ao meio escolar. Existiu um trabalho colaborativo e de entreaajuda entre todos. Os técnicos especializados que trabalharam com o G também sugeriram estratégias de intervenção, assumindo um papel importante no desenvolvimento global do aluno, como o terapeuta ocupacional, que contribuiu significativamente para a melhoria do seu desempenho, nomeadamente, na área da autonomia e perceções. A fisioterapeuta também contribuiu para a melhoria do seu bem-estar, nomeadamente, ao nível de controlo postural, e a terapeuta da fala que teve um papel importante no desenvolvimento da comunicação e alimentação do G.*

☹ Quem menos apoiou? (Inclui instituições, educadores de infância, professores especializados, técnicos de saúde; direção do Agrupamento de Escolas e outros agentes que considera relevantes)

*Todos os intervenientes tiveram um papel importante, embora sentimos que a escola neste momento foi quem mais contribuiu para o desenvolvimento do G nesta fase.*

☹ Como decorreu esse apoio?

*O apoio decorreu de forma positiva, contribuindo para um melhor desenvolvimento/adaptação do aluno ao meio escolar.*

☹ Como avalio este ano?

*Foi positivo, uma vez que se verificou alguma evolução no desenvolvimento global do aluno, embora que de forma lenta.*

- ☹ O que preciso/amos fazer para tornar a intervenção eficaz?/ Quem nos pode ajudar?/ Estamos disponíveis:

*Para uma intervenção eficaz devemos estar disponíveis para trabalhar em equipa com todos os intervenientes no processo educativo do G, realizando um trabalho transdisciplinar e multidisciplinar.*

### **Testemunho Professor M**

- ☹ O que perspetivei quando soube que iria trabalhar com uma criança com Microcefalia?

*Conhecendo já a criança em questão, tentei adequar os meus métodos às necessidades do G.*

- ☹ O G. como ele é?

(tópicos de ajuda: - como comunicamos; - como nos organizamos.)

(não respondeu)

- ☹ Quais as preocupações?

(tópicos de ajuda: - como escolhi a metodologia mais adequada; - que estratégias procurei implementar?...)

(não respondeu)

- ☹ Neste ano como vou trabalhar com o G?

(não respondeu)

- ☹ Neste ano como vou trabalhar com a família?

(não respondeu)

- ☹ Como funcionou a equipa com que trabalhei?

(não respondeu)

- ☹ Quem me/nos apoiou? (Inclui instituições, educadores de infância, professores especializados, técnicos de saúde; direção do Agrupamento de Escolas e outros agentes que considera relevantes)

(não respondeu)

- ☹ Como decorreu esse apoio?

(não respondeu)

- ☹ Como avalio este ano?

(não respondeu)

- ☹ O que preciso/amos fazer para tornar a intervenção eficaz?/ Quem nos pode ajudar?/ Estamos disponíveis:

(não respondeu)

### **Testemunho Professor L**

- ☹ O que perspetivei quando soube que iria trabalhar com uma criança com Microcefalia?

*Como desconhecia a problemática, senti-me um pouco apreensiva e insegura, até porque tina acabado recentemente a especialização.*

- ☹ O G. como ele é?

(tópicos de ajuda: - como comunicamos; - como nos organizamos.)

*O G. é uma criança com tetraparesia espática grave, como tal com um quadro motor muitíssimo limitado*

- ☹ Quais as preocupações?



(tópicos de ajuda: - como escolhi a metodologia mais adequada; - que estratégias procurei implementar?...)

(não respondeu)

☺ Neste ano como vou trabalhar com o G?

*Este ano o trabalho vai incidir essencialmente na adaptação do aluno ao meio escolar e na implementação de rotinas e hábitos que permitam ao G. adotar comportamentos mais ajustáveis, nunca deixando de ter em consideração as suas limitações.*

☺ Neste ano como vou trabalhar com a família?

*O trabalho com a família este ano é essencialmente fazer com que eles (família) e através da comunicação com a mesma conhecer melhor o G. e a partir daí traçar-mos objetivos comuns e que estes sejam trabalhados tanto em casa como em contexto escolar.*

☺ Como funcionou a equipa com que trabalhei?

*Em contexto escolar acho que funcionou muito bem, a educadora empenhou-se muito na adaptação e inclusão do aluno assim como todos os adultos da sala do G. havendo sempre uma interajuda muito grande*

☺ Quem me/nos apoiou? (Inclui instituições, educadores de infância, professores especializados, técnicos de saúde; direção do Agrupamento de Escolas e outros agentes que considera relevantes)

(não respondeu)

☺ Como decorreu esse apoio?

(não respondeu)

☺ Como avalio este ano?

(não respondeu)

☺ O que preciso/amos fazer para tornar a intervenção eficaz?/ Quem nos pode ajudar?/ Estamos disponíveis:

(não respondeu)

### **Marco de tempo: ano letivo 2011/2012**

#### **Testemunho do Professor M**

- ☞ O que perspetivei quando soube que iria trabalhar com uma criança com Microcefalia?

*Como já tinha conhecido o G e tinha conhecimento das características já me senti mais à vontade para trabalhar com ele e planejar atividades mais adequadas ao seu perfil funcionalidade.*

- ☞ O G. como ele é?

(tópicos de ajuda: - como comunicamos; - como nos organizamos.)

*A nível da socialização o aluno é capaz de reconhecer as vozes dos familiares próximos, dos adultos e dos pares que se relacionam diretamente com ele (demonstrado agrado e desagrado às diferentes vozes). Sorri ou chora em resposta à atenção do adulto, assim como se dirige em resposta quando se chama pelo seu nome. A criança reage também aos diferentes espaços da escola (sala, unidade, recreio), está mais calmo ou agitado de acordo com as atividades que se desenvolvem nos mesmos. No que diz respeito à autonomia pessoal o G demonstra progressos na área da alimentação, triturando alimentos com consistência sólida, com auxílio da rede de proteção anti asfixia. No entanto, a consistência de alimento preferencial e mais segura para as vias respiratórias continua a ser pastosa. Todas as restantes subáreas, vestir, despir e higiene continuam comprometidas, uma vez que a criança é totalmente dependente do adulto para as realizar. Quanto ao desenvolvimento da perceção auditiva o aluno reage a alguns sons, direcionando-se para fontes sonoras, gosta de ouvir música e permanece atento e agradado quando ouve canções cantadas pelos pares da sala. O G não executa ainda preensões funcionais, não conseguindo primariamente efetuar o relaxamento da musculatura flexora (hipertonía), sendo esse relaxamento necessária para o envolver do objeto antes de proceder à sua captação. Nas atividades de estimulação tátil realizadas*

*recorrendo a materiais com diferentes texturas e temperaturas reage com agrado/desagrado às diferentes sensações. Ao nível da comunicação, o G produz vocalizações, sorri e chora com intencionalidade. Responde quando se chama pelo seu nome (direcionando-se para a fonte sonora), começou a reagir e a obedecer a palavras inibitórias e ordenativas: não; pára; espera (em caso de birra diminui a intensidade do choro e dos sons guturais, obedecendo, embora, ainda não o faça de imediato mas sim de uma forma gradual), assim como a palavras com intuito de reforço positivo: muito bem; lindo; (rindo e emitindo sons guturais). No que concerne ao desenvolvimento motor, o G mantém o quadro motor de envolvimento global de tronco e 4 membros, com hipertonía global. Não realiza sequências de movimento e/ou mudanças de conjuntos posturais, embora continue em aquisição a aceitação da posição de sentado na cadeira adaptada, mantendo-se agora sentado por períodos mais longos, ainda que continue a demonstrar algum desagrado. Apesar de por vezes ainda demonstrar alguma resistência à cadeira de transporte, verificam-se melhorias significativas. Também já é capaz de permanecer na sua mesa recortada, para a realização de atividades. A nível da socialização o aluno é capaz de reconhecer as vozes dos familiares próximos, dos adultos e dos pares que se relacionam diretamente com ele (demonstrado agrado e desagrado às diferentes vozes). Sorri ou chora em resposta à atenção do adulto, assim como se dirige em resposta quando se chama pelo seu nome. A criança reage também aos diferentes espaços da escola (sala, unidade, recreio), está mais calmo ou agitado de acordo com as atividades que se desenvolvem nos mesmos.*

*No que diz respeito à autonomia pessoal o G demonstra progressos na área da alimentação, triturando alimentos com consistência sólida, com auxílio da rede de proteção anti-asfixia. No entanto, a consistência de alimento preferencial e mais segura para as vias respiratórias continua a ser pastosa. Todas as restantes sub-áreas, vestir, despir e higiene continuam comprometidas, uma vez que a criança é totalmente dependente do adulto para as realizar.*

*Nós organizamos um horário de rotinas para o G, em que definimos em que locais está a determinadas horas e o que está a realizar, assim como quem está responsável pelo aluno nessa hora. Assim, mais facilmente conseguimos estruturar o trabalho, para que os resultados sejam os mais positivos quanto possível, e o aluno sinta mais segurança.*

*Trabalho em equipa, todos os profissionais envolvidos visam uma melhor qualidade de desenvolvimento e vida do aluno.*

☺ Quais as preocupações?

*(tópicos de ajuda: - como escolhi a metodologia mais adequada; - que estratégias procurei implementar?...)*

*Apoio colaborativo com todos os intervenientes no processo educativo- trabalho multidisciplinar e transdisciplinar.*

☺ Colaboração entre pares.

*Interação entre escola/família e outras instituição.*

*Realizar atividades de acordo com o perfil de funcionalidade do G, com vista ao seu desenvolvimento biopsicossocial.*

☺ Neste ano como vou trabalhar com o G?

*Elaborar/planear atividades de acordo como seu perfil de funcionalidade.*

*Realização de um dossier com pistas tangíveis, de acordo com as rotinas e vivenciadas do aluno.*

*Organização do horário do aluno, de acordo com as suas rotinas, para uma melhor estruturação da dinâmica escolar.*

*Utilização do i-talk, para comunicar com G.*

*Utilização do Big Mac com Switch de cabeça, para o aluno comunicar com os pares e outras pessoas de referência.*

☺ Neste ano como vou trabalhar com a família?

*A família é bastante interessada e colaboradora no processo do aluno, interessando-se pelo desenvolvimento do seu educando. Irá haver mais comunicação e interação entre os membros da equipa multidisciplinar e a família, havendo marcação de reuniões sempre que necessário.*

*Os sistemas aumentativos de comunicação do aluno e a dinâmica de trabalho irão ser partilhados com a família.*

☺ Como funcionou a equipa com que trabalhei?

*Funcionou de forma positiva, todos contribuíram para o bem estar e desenvolvimento global e harmonioso do aluno.*

☺ Quem me/nos apoiou? (Inclui instituições, educadores de infância, professores especializados, técnicos de saúde; direção do Agrupamento de Escolas e outros agentes que considera relevantes)

*Todos desempenharam as suas funções de forma positiva e interessada.*

☺ Como decorreu esse apoio?

*Decorreu de forma positiva, no entanto, salientamos o facto de este necessitar de mais horas apoio da Docente de Educação Especial em contexto de Sala, assim como mais horas de apoio dos técnicos especializados.*

☺ Como avalio este ano?

*Decorreu de forma positiva, no entanto, o trabalho junto do G constituiu um desafio, sendo uma tentativa “conseguida” de dar resposta às reais necessidades dele, necessidade que por vezes, nos levou a alterar a estrutura de rotinas e o funcionamento da sala e Unidade em função do G.*

☺ O que preciso/amos fazer para tornar a intervenção eficaz?/ Quem nos pode ajudar?/ Estamos disponíveis:

*Na minha humilde e sincera opinião estas crianças /jovens “diferentes”, desde a primeira infância que exigem/ merecem um carinho e atenção muito especial, por parte de todos nós professores, educadores, familiares, amigos e de toda a sociedade em geral. Para que a criança multideficiente realize na plenitude os seus potenciais, deve haver, desde o nascimento, um processo educativo que a ajude a construir as suas estruturas afetivas, sociais e cognitivas. Quer sejam multideficientes ou não, devemos ter o cuidado de não limitar a nossa prática pedagógica, apenas aos cuidados básicos destes alunos, mas ir*

*mais além, no sentido de lhes dar mais autonomia e abrir-lhes o caminho para a cidadania.*

*A educação inclusiva deve ter em consideração a diversidade de características dos alunos multideficientes, uma vez que a patologia se caracteriza por ser heterogênea, apresentando-se como uma combinação/ associação de deficiências. Devemos contemplar as diferenças individuais e oferecer experiências de aprendizagem conforme os interesses e capacidades do aluno.*

*A intervenção eficaz não se deve limitar somente ao contexto escolar, mas concretiza-se em todos os ambientes em que a criança se encontra. A organização da estrutura educativa contempla o ambiente escolar e familiar, uma vez que a preocupação principal da escola é proporcionar-lhe interações mais construtivas com o seu ambiente. A relação professor/aluno é muito importante, pois a empatia estabelecida, irá ser determinante na qualidade da relação, que se reflete nas suas aquisições.*

*A intervenção do professor exige uma boa planificação, com base nas informações que possui acerca da criança/jovem multideficiente, saber como esta aprende, ou seja, como processa a informação. Ao tomar conhecimento da forma como a criança/jovem interage com o meio ambiente como o explora, que tipos de objetos prefere, como comunica as suas vontades, desejos e necessidades, como reage às ajudas, como recebe e processa a informação, o professor fica a conhecer as condições ótimas de aprendizagem, o tempo de processamento da informação e que tempos a criança necessita para responder a estímulos, estão reunidas as condições para efetuar uma intervenção correta.*

*É, igualmente, importante que se conheça a capacidade de atenção da criança e como a motivar, saber como esta se distrai, os tipos de ajuda que prefere e quais os mais eficazes para a aprendizagem, para se saber que tipos de pistas dar e quais as ajudas físicas a proporcionar.*

*Para além disto, é importante que se conheça também os ambientes de aprendizagem onde a criança se insere (casa, escola, etc.), a fim de saber quais as condições que promovem a sua aprendizagem. Devemos perceber se esses ambientes estão organizados de forma a facilitar a otimização das atividades que irão ser realizadas pela criança em interação.*

*Após a todos estes conhecimentos prévios das situações o professor deve organizar a sua planificação, para uma boa intervenção, tendo sempre em consideração as*

*necessidades, capacidades e expectativas da criança multideficiente, da família e do ambiente escolar. A partir destes pontos, poderá definir prioridades, acerca do que se pretende que a criança aprenda, e prever estratégias e atividades a desenvolver para rentabilizar as aprendizagens*

*Sou da opinião, que é da nossa competência como professores, assim como da competência de outros agentes educativos colaborar na integração da criança multideficiente na turma, proporcionando um ambiente estimulante, acolhedor, organizado e estruturado. A integração destes alunos não envolve apenas a reestruturação da escola em si, mas também dos aspetos relacionados com a definição de uma política e a mudança na forma de olhar para as potencialidades de cada criança na sua individualidade. Estas crianças tal como as outras tem necessidades básicas e sentimentos, que nos merece respeito e tem direito a uma educação adequada às suas capacidades e necessidades.*

### **Testemunho do Professor C**

#### **☺ O que perspetivei quando soube que iria trabalhar com uma criança com Microcefalia?**

*Dado que já tinha experiência a trabalhar com crianças com Necessidades Educativas Especiais, vi esta criança como mais uma na sala, numa perspetiva de plena inclusão. Tive a noção que teria que fazer adaptações curriculares, indo de encontro às suas necessidades interesses e reais capacidades. Consultei o processo desta para tomar conhecimento do seu historial, dados de Anamnese e Programa Educativo. De acordo com o seu quadro patológico fiz algumas pesquisas na internet no sentido de conhecer melhor as suas características, podendo assim, escolher as respostas educativas adequadas eficazes e de qualidade.*

#### **☺ O G. como ele é?**

*(tópicos de ajuda: - como comunicamos; - como nos organizamos.)*

*É uma criança que reage muito a nível sensorial, mostrando o seu contentamento através do sorriso e descontentamento através do choro. Comunicamos através do toque, da*

*música, do canto, da palavra. Como defensora de uma Escola Inclusiva, no grupo há diariamente 2/3 tutores que se responsabilizam por ajudar a brincar com o G. Esta participa nas mesmas atividades dos pares, mas com materiais adaptados como mesa, standing-frame.*

☺ Quais as preocupações?

(tópicos de ajuda: - como escolhi a metodologia mais adequada; - que estratégias procurei implementar?...)

*A maior preocupação foi dar a resposta adequada a esta criança, compreendê-la, ir ao seu encontro preconizando uma metodologia baseada na Escola Inclusiva e utilizando estratégias diversificadas e adaptações curriculares para que a criança desempenhe o maior número de atividades integradas no Projeto Curricular de Turma.*

☺ Neste ano como vou trabalhar com o G?

*Envolvendo ao máximo os pares nas atividades a realizar com o G, adaptando o material didático, sala de Jardim-de-Infância e atividades às suas necessidades e interesses.*

☺ Neste ano como vou trabalhar com a família?

*Porque acredito que a família tem um papel crucial no desenvolvimento da criança e sendo ela a primeira entidade educadora, irá ser desenvolvido um trabalho de parceria para que seja dada a continuidade de trabalho da Escola em casa. É importante conhecer as ansiedades, preocupações e interesses da família para que se sinta mais tranquila, confiante e satisfeita com todo o trabalho desenvolvido, elucidando e dando-lhe a conhecer os diferentes materiais adaptados para que estes os possam adquirir, promovendo um maior desenvolvimento no G.*

☺ Como funcionou a equipa com que trabalhei?

*Funcionou bem. Foi possível realizar um trabalho de articulação entre todos, passando estratégias e medidas a realizar na intervenção.*



- ☞ Quem me/nos apoiou? (Inclui instituições, educadores de infância, professores especializados, técnicos de saúde; direção do Agrupamento de Escolas e outros agentes que considera relevantes)

*Várias entidades nos apoiaram desde da própria Escola, direção do Agrupamento, Câmara, Junta de Freguesia, família e outras quando existia um trabalho de parceria.*

- ☞ Como decorreu esse apoio?

*Enfrentamos algumas dificuldades, mas com os esforços de todos conseguimos atingir os nossos objetivos.*

- ☞ Como avalio este ano?

*O balanço foi bastante positivo, onde cada um de nós saiu mais rico em saberes e experiências, sobretudo a própria criança.*

- ☞ O que preciso/amos fazer para tornar a intervenção eficaz?/ Quem nos pode ajudar?/ Estamos disponíveis:

*Precisamos da boa vontade, empenho, conhecimento e esforços de toda a equipa para que sejam dadas as respostas adequadas a esta criança.*

#### 4.3.3 - Testemunho da assistente Operacional

**Os Assistentes Operacionais são importantes** - Aqui fica o testemunho do auxiliar do G.; tendo em conta (ou não), vários tópicos que podem ajudar a passar para escrito as vossas preocupações e como podemos ajudar e encontrar sinergias no sentido de uma intervenção mais eficaz com a criança.

(por favor escrever tudo o que consideram importante, sem se preocupar com o espaço que ocupam)

**Marco de tempo: ano letivo 2010/2011**

- ☹ O que perspetivei quando soube que iria trabalhar com uma criança com Microcefalia?

*Eu gosto de trabalhar com crianças especiais, logo fiquei contente por saber que ia trabalhar com uma dessas crianças.*

- ☹ O G. como ele é?

(tópicos de ajuda: - como comunicamos; - como nos organizamos.)

*O G é uma criança invisual, tem a audição mais apurada que a nossa e portanto reconhece-me pela voz.*

- ☹ Quais as preocupações?

(tópicos de ajuda: - como escolhi a metodologia mais adequada; - que estratégias procurei implementar?...)

*As minhas principais preocupações são: nunca deixá-lo sozinho, provar a alimentação antes de lhe dar.*

- ☹ Neste ano como vou trabalhar com o G?

*Vou tentar melhorar o meu trabalho, visto que já conheço o G e estou mais perceptiva das suas necessidades.*

- ☹ Neste ano como vou trabalhar com a família?

*Falando com os pais, dizendo-lhe quais foram os progressos do G.*

- ☹ Como funcionou a equipa com que trabalhei?

*A equipa funcionou bem, estava sempre disposta a ajudar o G.*

- ☹ Quem me/nos apoiou? (Inclui instituições, educadores de infância, professores especializados, técnicos de saúde; direcção do Agrupamento de Escolas e outros agentes que considera relevantes)

*A equipa com quem trabalhei (educadora de infância, professores especializados e técnicos de saúde) e a direcção do agrupamento.*

☹ Como decorreu esse apoio?

*Sendo a Educadora L, a responsável pela educação especial na Direção do Agrupamento, ela esteve sempre atenta as necessidades do G e das outras crianças especiais pertencentes à unidade.*

☹ Como avalio este ano?

*Este ano correu bem, acho que estas crianças necessitam de mais apoio.*

☹ O que preciso/amos fazer para tornar a intervenção eficaz?/ Quem nos pode ajudar?/ Estamos disponíveis:

*No meu entender, acho que devemos ter mais pessoas que gostem e que se dediquem a estas crianças. Há pessoas que não devem trabalhar com crianças especiais só por causa do dinheiro, mas sim por amor a estas crianças.*

*Precisamos que nos deem professores como a Educadora L, na Direção, que se preocupam com o bem-estar e as necessidades destas crianças.*

**Marco de tempo: ano letivo 2011/2012**

☹ O que perspetivei quando soube que iria trabalhar com uma criança com Microcefalia?

*Eu gosto de trabalhar com crianças especiais, logo fiquei contente por saber que ia trabalhar outra vez com o G. Pensei no que lhe poderia ensinar e instruir para contribuir para o seu desenvolvimento motor e cognitivo.*

*Como já trabalhei com o G, especializei-me, através de formações, em NEE.*

☹ O G. como ele é?

(tópicos de ajuda: - como comunicamos; - como nos organizamos.)

*O G. é uma criança invisual, tem a audição mais apurada que a nossa e portanto reconhece-me pela voz. Quando falo, o G. sorri portanto deduzo que saiba que sou eu. Em termos de organização tentava respeitar o ritmo que tinha em casa, os horários da*

*refeição, o horário da sesta, assim como utilizar a maior parte dos objetos/brinquedos com que brinca para se sentir no seu meio.*

☹ Quais as preocupações?

(tópicos de ajuda: - como escolhi a metodologia mais adequada; - que estratégias procurei implementar?...)

*As minhas principais preocupações basearam-se numa perspetiva de evolução do G., preocupando-me com respeitar as suas rotinas diárias de forma a não cansá-lo muito com diversas atividades que não fazem parte do seu quotidiano, assim como promover o seu desenvolvimento motor acompanhando nas atividades que faz como a equitação, bem como estimular a apreensão dos objetos brincando com ele.*

☹ Neste ano como vou trabalhar com o G?

*Vou tentar melhorar o meu trabalho, visto que já conheço o G e estou mais percetiva das suas necessidades. Vou continuar a estimular o seu desenvolvimento através das atividades didáticas entre outras.*

☹ Neste ano como vou trabalhar com a família?

*Falando com os pais, dizendo-lhe quais foram os progressos do G, bem como explicar aos pais onde o G. demonstra mais facilidade e/ou dificuldade em certas atividades.*

*Durante as interrupções letivas os pais pediam para eu ficar a cuidar do G e ainda hoje me pedem, apesar de eu já não trabalhar com o G.*

☹ Como funcionou a equipa com que trabalhei?

*A equipa sempre funcionou bem, estava sempre disposta a ajudar o G. enquanto trabalhei no seio da equipa em causa senti-me bem e disposta a investir mais.*

☹ Quem me/nos apoiou? (Inclui instituições, educadores de infância, professores especializados, técnicos de saúde; direção do Agrupamento de Escolas e outros agentes que considera relevantes)

*A equipa com quem trabalhei (educadora de infância, professores especializados e técnicos de saúde) e a direção do agrupamento.*

☺ Como decorreu esse apoio?

*A direção do agrupamento em especial, a Educadora L (responsável pelas crianças com necessidades educativas especiais) estava sempre atenta às necessidades do G. Podendo assim responder de forma melhor as suas necessidades.*

☺ Como avalio este ano?

*Este ano avalio-o de forma positiva, visto que apesar das dificuldades sentidas, o espírito de equipa, o esforço da minha parte contribuíram para a prestação de cuidados de qualidade a uma criança que necessita de cuidados específicos.*

☺ O que preciso/amos fazer para tornar a intervenção eficaz?/ Quem nos pode ajudar?/ Estamos disponíveis:

*No meu entender, as entidades no que diz a terapias não invasivas, como a musicoterapia, a terapia com animais, acho que proporciona um desenvolvimento mais saudável e estimula as crianças de forma mais ativa ao inverso das terapias invasivas. Sei que as terapias de saúde invasivas fazem parte do plano de cura mas acho que deveriam optar pelas terapias como complemento.*

#### 4.3.4 - Testemunho dos técnicos de saúde

**Os Técnicos de Saúde são importantes** - Aqui fica o testemunho do auxiliar do G.; tendo em conta (ou não), vários tópicos que podem ajudar a passar para escrito as vossas preocupações e como podemos ajudar e encontrar sinergias no sentido de uma intervenção mais eficaz com a criança.

(por favor escrever tudo o que consideram importante, sem se preocupar com o espaço que ocupam)

**Marco de tempo: ano letivo 2010/2011**

**Terapeuta da Fala**

☹ O que perspetivei quando soube que iria trabalhar com uma criança com Microcefalia?

*Sem ver o G. não fiz perspetivas. Após o primeiro contacto com o aluno, verifiquei que tinha graves limitações no domínio motor, e pareceu-me também que teria no domínio cognitivo, ou seja, seria um caso que necessitaria de bastante intervenção.*

O G. como ele é?

(tópicos de ajuda: - como comunicamos; - como nos organizamos.)

*É uma criança que comunica de forma não verbal, através de expressões faciais e de algumas vocalizações (sons guturais), demonstrando conforto ou desconforto e agrado ou desgosto perante uma situação ou atividade. Reage a diferentes vozes ou sons do ambiente e demonstra satisfação no contacto corporal.*

*O G. manifesta alteração em todas as funções orais (sucção, deglutição, respiração, mastigação e fala).*

*Durante a alimentação verifica-se deglutição atípica (projecção anterior de língua); dificuldades de coordenação de movimentos orofaciais; dificuldades de mastigação e de formação de bolo alimentar; inexistência de pressão intra-oral e consequente dificuldade de encerramento labial, levando ao escorrimento de alimento pelas comissuras labiais. Os alimentos a que está habituado são de consistência líquida (leite), pastoso fino e pastoso engrossado.*

*Manifesta alterações de sensibilidade orofacial. Os reflexos de vômito, tosse e deglutição estão presentes, assim como os reflexos patológicos de mordida e de procura (4 pontos cardiais).*

*Suspeita-se de disfagia (aspiração de alimento), pelo que se deve ter cuidados essenciais no posicionamento, quantidade de alimento fornecido e tempo de alimentação.*

☹ Quais as preocupações?

(tópicos de ajuda: - como escolhi a metodologia mais adequada; - que estratégias procurei implementar?...)

*A minha maior preocupação, neste momento, centra-se ao nível da alimentação, uma vez que se o G. não efetuar uma deglutição eficaz e segura, poderá ocorrer aspiração de alimento para as vias respiratórias, podendo causar infeções respiratórias e comprometer gravemente o seu estado de saúde. Para tal, será fundamental que o G. deixe de ser alimentado ao colo, e que seja alimentado na cadeira, na posição mais vertical possível, dentro do seu limite de conforto. O G. não aceita muito bem a posição de sentado, nomeadamente na cadeira, o que deverá constituir uma prioridade por toda a equipa.*

☺ Neste ano como vou trabalhar com o G?

*Ao nível da motricidade orofacial, pretendo realizar estimulação facial e oral; normalização de tónus e sensibilidade orofacial; promoção de controlo motor eficaz de lábios, língua e mandíbula durante a alimentação; desenvolver mastigação de alimentos semi-sólidos. Pretendo ainda promover o desenvolvimento da interação.*

*Serão também passadas estratégias para a restante equipa, nomeadamente, para a tarefa/auxiliar que alimenta o G. :*

- Durante a alimentação, o G. deve estar sentado na posição mais vertical possível, dentro do seu limite de conforto;*
- Deve ser alimentado lentamente e num ambiente calmo (com pouco movimento e pouco ruído);*
- Não deve ser alimentado enquanto chora, pelos riscos de aspiração de alimento;*
- Os alimentos devem ser de consistência pastosa e semi-sólida.*
- Deve ser realizada higiene oral após as refeições, de acordo com as indicações dadas.*

☺ Neste ano como vou trabalhar com a família?

*Serão realizadas reuniões periódicas com a família e restante equipa de forma a explicar o trabalho que está a ser realizado na escola e a passar estratégias a serem executadas em casa.*

☺ Como funcionou a equipa com que trabalhei?

*Funcionou muito bem, havendo bastante colaboração de todos (educadora de infância, professora de educação especial, terapeutas, auxiliares, tarefeira). Com a insistência de todos, o G. começou a aceitar estar sentado na cadeira por curtos períodos de tempo, facilitando o trabalho de toda a equipa e começou a aceitar as rotinas da escola.*

☺ Quem me/nos apoiou? (Inclui instituições, educadores de infância, professores especializados, técnicos de saúde; direção do Agrupamento de Escolas e outros agentes que considera relevantes)

*Fomos apoiados por todos, nomeadamente, educadora, professora de EE, direção do agrupamento, auxiliares e pais.*

☺ Como decorreu esse apoio?

*Os diversos elementos cooperavam entre si, seguiam as estratégias e indicações dadas pela equipa terapêutica, trabalhando todos no mesmo sentido – no desenvolvimento do G.*

*A direção do agrupamento também participou em algumas reuniões entre equipa e família.*

☺ Como avalio este ano?

*Um ano bastante positivo para a equipa e principalmente para o desenvolvimento do G.*

☺ O que preciso/amos fazer para tornar a intervenção eficaz?/ Quem nos pode ajudar?/ Estamos disponíveis:

(não respondeu)

### **Testemunho do Fisioterapeuta**

☺ O que perspetivei quando soube que iria trabalhar com uma criança com Microcefalia?

*Não fiz perspetivas acerca da criança antes de a avaliar. No entanto, após a primeira avaliação verifiquei que o G. apresentava limitações severas do ponto de vista motor.*



☹ O G. como ele é?

(tópicos de ajuda: - como comunicamos; - como nos organizamos.)

*O G. apresenta alterações graves do desenvolvimento psico-motor, mantendo presentes reflexos que já deveriam ter sido integrados. Apresenta alterações de tônus severas ao nível de tronco e 4 membros (hipertonia), com padrão atípico de extensão, com membros superiores em flexão e membros inferiores em extensão e adução. No que diz respeito às sequências de movimento, o G. não realiza transições entre conjuntos posturais.*

*No conjunto postural de decúbito dorsal, mantém o padrão atípico supracitado, com alteração dos alinhamento de segmentos e não aceita a facilitação de movimentos para a transição para decúbito lateral e/ou ventral, aceita, porém, o decúbito ventral, se posicionado. O G. não aceita transferência de carga para a cintura pélvica, reagindo com o aumento do padrão de extensão, pelo que não aceita o conjunto postural de sentado.*

☹ Quais as preocupações?

(tópicos de ajuda: - como escolhi a metodologia mais adequada; - que estratégias procurei implementar?...)

*A minha maior preocupação, neste momento, reside na não aceitação da carga ao nível da cintura pélvica o que impede a aceitação do conjunto postural de sentado, pelo que os objetivos de intervenção e estratégias a implementar centram-se no desenvolvimento da capacidade de aceitação da posição de sentado.*

☹ Neste ano como vou trabalhar com o G?

*O principal objetivo é facilitar o desenvolvimento motor do aluno, dando ênfase ao trabalho do conjunto postural de sentado. Desta forma, serão postos em prática os seguintes pontos: mobilização polissegmentar, através de técnicas específicas de normalização de tônus e alinhamento de segmentos; facilitação das transferências de carga necessárias à transição entre os decúbitos dorsal, lateral e ventral; facilitação das transferências de carga necessárias à transição para a posição de sentado, graduando as amplitudes entre decúbito dorsal, a posição de sentado em long-sitting e a posição de*

*sentado; facilitação de movimentos de membros superiores uni e bilaterais, com dissociação de cinturas, nos diversos decúbitos; treino da posição de sentado (tanto ativo, através de facilitação de movimento, como passivo, através de posicionamentos) e preparação para a posição ostostática (standing-frame/plano inclinado).*

☺ Neste ano como vou trabalhar com a família?

*Sim, irá proceder-se à realização de reuniões periódicas com a família e equipa de forma a explicar a intervenção realizada na escola e passar estratégias à família para serem executadas em contexto de casa.*

☺ Como funcionou a equipa com que trabalhei?

*Penso que funcionou muito bem. Todos os agentes (quer educativos quer familiares) estavam em sintonia e trabalharam na mesma direção, o que permitiu que com a insistência de todos, o G. começasse a aceitar melhor o posicionamento na posição de sentado (por curtos períodos), o que facilitou todas as áreas de intervenção, nomeadamente em contexto de sala, na alimentação e na mobilidade do aluno.*

☺ Quem me/nos apoiou? (Inclui instituições, educadores de infância, professores especializados, técnicos de saúde; direção do Agrupamento de Escolas e outros agentes que considera relevantes)

*Todos os agentes foram bastante apoiantes, tanto os relacionados com a escola (professores, educadores, assistentes operacionais e/ou tarefeira, diretor do agrupamento) como com a família (pais e avó).*

☺ Como decorreu esse apoio?

*Através da cooperação entre todos e da passagem de estratégias das diversas áreas de intervenção.*

☺ Como avalio este ano?

*Este ano foi bastante positivo para o desenvolvimento psicomotor do G. e para a sua integração no II.*

- ☹ O que preciso/amos fazer para tornar a intervenção eficaz?/ Quem nos pode ajudar?/ Estamos disponíveis:

*É preciso realizar um verdadeiro trabalho de equipa, tendo como centro principal as necessidades do aluno. O trabalho entre agentes educativos, terapêuticos e família é indispensável.*

### **Marco de tempo: ano letivo 2011/2012**

#### **Fisioterapeuta**

- ☹ O que perspetivei quando soube que iria trabalhar com uma criança com Microcefalia?

(não respondeu)

- ☹ O G. como ele é?

(tópicos de ajuda: - como comunicamos; - como nos organizamos.)

*O G. continua a manter o mesmo quadro motor que no ano letivo anterior, com alteração severa de tónus de tronco e 4 membros, caracterizado por um padrão atípico de extensão no entanto, apresenta agora uma luxação de anca. Mantém um mecanismo de controlo postural ineficaz, assim como alterações ao nível do controlo de movimento voluntário, involuntário e do padrão de marcha.*

*No que diz respeito às sequências de movimento, o G. mantém incapacidade total nas sequências de movimento, porém aceita os decúbitos dorsal e ventral se assim posicionado.*

*No conjunto postural de decúbito dorsal, assume uma postura simétrica, caracterizada por uma diminuição da selectividade e mobilidade das cinturas escapular e pélvica, membros superiores em padrão de flexão e membros inferiores em padrão de adução e rotação interna. Verifica-se um encurtamento global da cadeia muscular anterior e da cadeia*

*muscular posterior. Em decúbito ventral, assume uma postura simétrica e transfere carga para cotovelos e cintura pélvica. O decúbito lateral é já assumido com maior limitação, necessitando, desse modo, facilitação das transferências de carga para o hemicorpo em apoio.*

*No conjunto postural de sentado mantém as limitações, agravadas pela luxação da anca, no entanto, já assume a posição de sentado (com apoio) por períodos maiores de tempo.*

☹ Quais as preocupações?

(tópicos de ajuda: - como escolhi a metodologia mais adequada; - que estratégias procurei implementar?...)

*As maiores preocupações são a aceitação da posição de sentado (como no ano anterior), a luxação da anca e a manutenção da integridade das estruturas neuro-musculo-esqueléticas (i.e., impedir o agravamento das alterações existentes).*

☹ Neste ano como vou trabalhar com o G?

*Será dada continuidade ao trabalho iniciado no ano letivo anterior através dos objetivos globais de manutenção do quadro motor (mobilização, normalização de tónus e alinhamento de segmentos), sequências de movimento (facilitação das transferências de carga entre os decúbitos dorsal, lateral e ventral e a posição de sentado), reeducação postural nos decúbitos e em posição de sentado (ativação do mecanismo de controlo postural, influenciar tónus postural, aceitação das variações de carga na base de suporte, ativação da musculatura de cinturas escapular e pélvica e abdominal inferior, transferência de carga para a articulação coxo-femural), coordenação motora (facilitação de movimentos uni e bilaterais de membros superiores na linha média nos diversos posicionamentos) e articulação com equipa e família (articulação com TF na hora da alimentação e com todos os agentes no posicionamento no colchão, cadeira de transporte, cadeira tipo Rifton e standing-frame e na facilitação das sequências de movimento normal)*

☹ Neste ano como vou trabalhar com a família?

*Sim, pretende-se dar continuidade à articulação com a família através da marcação de reuniões periódicas.*

☺ Como funcionou a equipa com que trabalhei?

*Neste ano letivo entrou uma nova aluna para a escola, o que fez com que a atenção dada pela tarefaira ao G. tenha diminuído, tal facto limitou a capacidade de pôr em prática as alternativas de posicionamento dadas. Mas a equipa funcionou bem, apesar desta diminuição de tempo.*

☺ Quem me/nos apoiou? (Inclui instituições, educadores de infância, professores especializados, técnicos de saúde; direção do Agrupamento de Escolas e outros agentes que considera relevantes)

*Continuamos a ter o apoio de todos os agentes envolvidos no processo educativo do G.*

☺ Como decorreu esse apoio?

*De uma forma semelhante à do ano anterior.*

☺ Como avalio este ano?

*Foi um ano positivo. O aluno continuou a apresentar “pequenos sucessos”, aguentando mais tempo na posição de sentado na cadeira e reagindo muito bem aos colegas de turma.*

☺ O que preciso/amos fazer para tornar a intervenção eficaz?/ Quem nos pode ajudar?/ Estamos disponíveis:

*Neste momento o G. necessita de uma cadeira de posicionamento / transporte adequada ao seu tamanho e necessidades de posicionamento assim como de um standing-frame / plano inclinado adequado.*

## **Terapeuta da Fala**

☺ O que perspetivei quando soube que iria trabalhar com uma criança com Microcefalia?

(não respondeu)

☹ O G. como ele é?

(tópicos de ajuda: - como comunicamos; - como nos organizamos.)

*O G continua a comunicar através de sons (sons guturais, choro, gargalhadas) e expressões faciais (sorriso, expressões de satisfação ou insatisfação). Reage e reconhece vozes dos adultos e pares de interação (familiares, educadora, professores, auxiliares, terapeutas e alguns colegas), vocaliza quando pressente outra pessoa, demonstrando um palrar intencional. Começa a antecipar algumas situações, e a modificar o seu comportamento em função destas. Reage a sons do ambiente e ao nome, dirigindo-se para a fonte sonora. Demonstra satisfação e conforto no contacto corporal e gosto por música.*

*Relativamente à motricidade orofacial, o G continua a manifestar alteração de todas as funções orais. Durante a alimentação verifica-se deglutição atípica (projeção anterior de língua); dificuldades de coordenação de movimentos orofaciais; dificuldades de mastigação; inexistência de pressão intra-oral e consequente dificuldade de encerramento labial, levando ao escorrimento de alimento pelas comissuras labiais. Manifesta alterações de sensibilidade orofacial. Os reflexos de vômito, tosse e deglutição estão presentes, assim como os reflexos patológicos de mordida e de procura (4 pontos cardiais). Tem-se realizado exercícios para minimizar estas dificuldades, nomeadamente para normalização de tónus e de sensibilidade orofacial, inibição de reflexos de mordida e de procura. Apesar de ligeiramente diminuídas, as alterações a este nível persistem.*

*Relativamente à alimentação, os alimentos ingeridos são maioritariamente consistência pastosa (fino e engrossado), sendo esta a consistência mais segura para as suas vias respiratórias. Durante o treino alimentar, continua a procurar-se adequar a postura do aluno, preferencialmente sentado na cadeira, e diminuir a projeção lingual, realizando pressão com a colher no corpo da língua. Mantém-se o treino de mastigação, dando alguns alimentos para o aluno triturar (banana, gomos de laranja ou tangerina, pera madura...), com segurança (segurando no alimento e só deixando a ponta para trincar e/ou utilizando a rede de proteção de asfixia). O aluno tem vindo a demonstrar maior organização de movimentos orais. Este trabalho tem sido realizado sempre em pareceria*

*com a tarefaira do aluno, uma vez que a terapia é realizada uma vez por semana, e a auxiliar é quem o alimenta nos restantes dias em que está na escola*

☺ Quais as preocupações?

(tópicos de ajuda: - como escolhi a metodologia mais adequada; - que estratégias procurei implementar?...)

*As maiores preocupações são relativas ao facto de continuar a haver possibilidade de ocorrência de disfagia (aspiração de alimento), pelo que se deve ter cuidados essenciais no posicionamento, quantidade de alimento fornecido e tempo de alimentação. A comunicação também deve começar a ser mais estimulada*

☺ Neste ano como vou trabalhar com o G?

*Em continuidade com o ano letivo anterior pretende-se, ao nível da motricidade orofacial, realizar estimulação facial e oral; normalização de tónus e sensibilidade orofacial; promoção de controlo motor eficaz de lábios, língua e mandíbula durante a alimentação; desenvolver mastigação de alimentos semi-sólidos. Pretende-se ainda promover o desenvolvimento da interacção e comunicação.*

*As estratégias para a restante equipa, nomeadamente, para a tarefaira/auxiliar que alimenta o G. serão mantidas.*

☺ Neste ano como vou trabalhar com a família?

*Pretende-se continuar com as reuniões periódicas com a família e restante equipa de forma a explicar o trabalho que está a ser realizado na escola e a passar estratégias a serem executadas em casa.*

☺ Como funcionou a equipa com que trabalhei?

*Funcionou menos bem, uma vez que a tarefaira teve que se dividir entre o G. e uma nova aluna, o que nem sempre foi fácil de gerir.*

- ☹ Quem me/nos apoiou? (Inclui instituições, educadores de infância, professores especializados, técnicos de saúde; direção do Agrupamento de Escolas e outros agentes que considera relevantes)

*Continuamos apoiados por todos, nomeadamente, educadora, professora de EE, direção do agrupamento, auxiliares e pais.*

- ☹ Como decorreu esse apoio?

*Na mesma linha do ano letivo anterior.*

- ☹ Como avalio este ano?

*Um ano positivo.*

- ☹ O que preciso/amos fazer para tornar a intervenção eficaz?/ Quem nos pode ajudar?/ Estamos disponíveis:

*Relativamente à intervenção ao nível da comunicação, seria importante a utilização de uma tecnologia de apoio (ex. bigmac ou italk2) que foi solicitada ao CRTIC da área abrangente, no entanto ainda sem resposta.*

O testemunho e narrativas, de todos os sujeitos que fizeram parte da história de vida do aluno, relatam a história de vida de cada um dos mesmos. Histórias que se encontram e reforçam a comunicação no trabalho de equipa, partilhar ideias e fundamentar estratégias de intervenção enriquecem o percurso educativo e formativo do aluno. Facilitam a formação em equipa multidisciplinar, favorecem a criação de laços afetivos, a empatia nos relacionamentos formais e informais, fortalecendo a continuidade do trabalho que é realizado no contexto escola para o desenvolvimento do mesmo no contexto natural da criança.



#### ***4.4 - Registo de Dados – no período decorrente da investigação***

No decorrer da investigação registamos alguns novos dados que já constam do processo da criança (incidem essencialmente em relatórios de exames recentes), no seu processo individual de aluno. No entanto sempre que se registou uma nova informação a mãe da criança informava, entregava os relatórios nos serviços administrativos e dialogávamos sobre os diversos assuntos, o que para a investigação foi muito importante e relevante. O diálogo inicial era feito tanto com os diferentes técnicos como com a responsável pela Educação Especial na Direção a educadora L, nestes eram esclarecidas dúvidas refutados pontos importantes e delineadas novas estratégias de intervenção.

Também é referência a alguns dados que julgamos serem importantes refletir, enquanto fonte de informação. Os dados situam-se essencialmente, em alguns pontos: dados de anamnese, exames efetuados, a inclusão do testemunho dos técnicos de saúde Terapeuta da fala, Fisioterapeuta, Professores e a especial narrativa/testemunho dos Pais do G.

- ✓ **No que diz respeito aos dados de anamnese há a registar algumas notas, que passamos a referir:**

Não está assinalado a nível das análises ou exames efetuados, que a mãe realizou o Rastreio Pré-Natal, do qual resultaram valores alterados, indicando Síndrome de Down ou trissomia 21. De seguida foi encaminhada pela sua médica para a realização do exame de amniocentese, que teve de ser repetido. No primeiro exame de amniocentese o registo não era legível porque continha sangue, muito escuro (preto); o segundo exame deu negativo, ou seja não havia qualquer tipo de registo. Julgamos serem exames muito importantes, na deteção precoce de algum fator indicador da existência de problemáticas. Por isso procuramos informação, e em **Wikipedia.org**, refere que, “*A amniocentese é um método de diagnóstico pré-natal que consiste na aspiração transabdominal duma pequena quantidade de fluido amniótico da bolsa amniótica, que envolve o feto. É tipicamente aconselhada aos pais perante a probabilidade de deformações genéticas durante a gravidez. Este procedimento pode ser realizado logo que exista quantidade suficiente de fluido (líquido amniótico) em volta do feto, para que possa ser recolhida uma amostra com*

segurança - em alguns casos chega a fazer-se a cerca de 13 semanas de gestação, embora o período mais comum seja entre as 15 e 20 semanas. As amostras demoram geralmente 2 semanas a produzir resultados. Este método implica alguns riscos, e a recolha de líquido amniótico deverá ser feita apenas por técnicos especializados.” No que diz respeito ao **Rastreio Pré-Natal**, recolhi informação do **GDPN – Genética Médica e Diagnóstico Pré-Natal**, Prof. Doutor Sérgio Castelo, Lda. “**INFORMAÇÃO PRÉ-TESTE** - Pontos principais a abordar com a grávida antes de requisitar o teste de rastreio:

- Estes testes rastreiam apenas Trissomia 21, Trissomia 18 e DTN [fornecer à grávida informações sobre estas patologias];
- Um teste de rastreio não dá uma resposta de “SIM” ou “NÃO” – apenas divide a população em dois grupos: o grupo de risco elevado [designado “rastreio positivo”] e o grupo de risco baixo [designado “rastreio negativo”];
- Em média, 1 em cada 20 mulheres rastreadas terá um “rastreio positivo”. A maioria destas mulheres não terá um bebé afectado [“falsos positivos”];
- A probabilidade de ter um “rastreio positivo” para Trissomia 21 ou Trissomia 18 aumenta com a idade — o conhecimento antecipado deste facto é especialmente importante para grávidas com mais de 35 anos;
- O teste de rastreio não detecta todas as gestações afectadas com Trissomia 21, Trissomia 18 ou DTN;
- Perante um resultado “rastreio positivo”, será proposto um exame de diagnóstico [amniocentese e/ou ecografia morfológica]. A amniocentese está associada a um risco de abortamento de 1%;
- Nos raros casos em que a ecografia/amniocentese realizada na sequência de um rastreio positivo fizer o diagnóstico de anomalia fetal, será oferecida à grávida uma consulta de aconselhamento genético.” A informação em torno dos exames efectuados é de grande relevância uma vez que nos indica um esboço do estudo genético realizado durante a gravidez, que irá contribuir para o posterior estudo no IGM (Instituto de Genética Médica), que dará início em Maio do presente ano.

A mãe **deixou de trabalhar às 36 semanas**, no entanto não está registado o motivo, se foi opcional, ou por aconselhamento médico. Segundo diálogo estabelecido com a mãe o parto teve de ser planeado e programado, pelo historial clínico da mãe,

apresentava um útero estreito e outros registros. Deste modo o G. foi previsto nascer às 37 semanas.

O **parto foi cesariana**, no entanto poderia ser explicado o porquê dessa opção. Se partiu da vontade da mãe, se por aconselhamento médico ou por necessidade imediata no momento do parto. Tal como explicado no parágrafo anterior teve de ser planeado para cesariana.

Quando é assinalado **o peso e o tamanho** poderia também ser indicado **o perímetro cefálico**, tão relevante num caso destes. Ou até mesmo em qualquer outro risco estabelecido, onde possam existir complicações relacionados com o desenvolvimento neurológico e crescimento do crânio.

Acerca do **registo do sono**, não está nada assinalado, no entanto em diálogo com a mãe, a mesma refere que a criança sempre teve um sono relativamente agitado, nunca regular, tanto tem períodos em que dorme bem, como outros em que altera os tempos de sono.

A nível do **registo das complicações neurológicas e exames realizados**, poderia ser feita referência aos episódios de espasmos, uma vez que a microcefalia é uma doença do foro neurológico. E já foram realizados exames a este nível, que revelaram episódios de epilepsia. A epilepsia é definida pela Organização Mundial de Saúde como uma *“afecção crónica de etiologia diversa, caracterizada por crises repetidas, devidas a uma carga excessiva dos neurónios cerebrais, associada eventualmente com diversas manifestações clínicas e paraclínicas”*. É importante o seu diagnóstico precoce e tratamento específico, no sentido de ajudar o sistema nervoso central ao seu “normal”/regular funcionamento. Se assim não acontecer poderão acontecer danos, de acordo com a frequência da ocorrência.

No que concerne aos **registos dos défices sensoriais**, aparentemente não há registo de diagnóstico preciso, no entanto no seu Relatório de Ressonância Magnética Encefálica, de 28/01/2008, está assinalado: *“Associadamente, há uma aparente completa agenesia do corpo caloso. A imagem do fórmix poderá induzir em erro, sugerindo um corpo caloso muito delgado.”* Visto ainda não existirem exames conclusivos seria pertinente fazer uma pequena abordagem no registo, até porque a criança está muitas vezes com os olhos fechados, sendo necessária estimulação para ele os abrir.

Quanto ao seu **diagnóstico** deveria ser referido que foi diagnosticado logo à nascença, fazendo o registo.

Relativamente aos problemas clínicos, poderia ser assinalado o **problema muscular** uma vez que no relatório, mencionado no parágrafo anterior, há o registo de colpocefalia. E o **problema ósseo**, pela sinostose apresentada.

✓ **Quanto aos exames realizados e toma de medicação,**

Foram realizados **novos exames** mas segundo informação médica ainda não estão prontos para ser entregues aos encarregados e educação. Embora já tenham dado alguma informação oral, em consulta de neuropediatria à mãe.

Data de 20/10/2008 -Consulta de Neuropadiatria no Hospital de Stº António, informou que no exame realizado **ocorreram ligeiras alterações relacionadas com episódios de epilepsia**. A mãe também se queixou que em casa também ocorriam pequenos episódios de espasmos. A médica prescreveu-lhe **Depakine** (RCM – “...tratamento de epilepsia, generalizadas ou parciais associadas a crises do tipo: ausência, mioclónica, tónico-clónica, atónica e mista; ou no quadro de epilepsias parciais: crises de sintomatologia simples ou complexa, crises secundariamente generalizadas, síndromes específicos”) a iniciar nesta data e, **Lioresal** (RCM – “é utilizado para reduzir e aliviar a tensão excessiva – espasmos dos músculos, que ocorre em diversas doença... devido ao relaxamento muscular e ao consequente alívio da dor, ... melhora a mobilidade, tornando mais fáceis as suas actividades quotidianas e a execução dos exercícios de fisioterapia”) que vai iniciar em Novembro. A mãe ficou de contactar regularmente a médica no sentido de adequar as doses de medicamento a tomar.

Na creche as ocorrências continuavam, por isso sugeri fazer um **registo de ocorrências**, no sentido de se fazer um controle mais específico e dar informação precisa à mãe, para esta poder dar informação à neuropediatra relativamente aos resultados dos medicamentos. (anexo 2 – Folha de registo de ocorrência) Este registo fazia-se em casa e também foi disponibilizada uma folha de registo à mãe.

Como os **espasmos continuavam a acontecer e com mais frequência** então a mãe comunicou com a neuropediatra, que lhe prescreveu um novo medicamento **Sabril** (RCM

– “tratamento em associação com outros medicamentos anti-epiléticos, nos casos em que todas as associações apropriadas de medicamentos de mostraram inadequadas ou não foram tolerada; ... em mono terapia é recomendado nos espasmos infantis”), **iniciou a 03/12/2008, com duas tomas diárias (dose máxima).**

Na creche, nível diário, não se tem registado espasmos e a crianças demonstra maior relaxamento muscular. Em casa a mãe nota que **a criança não revela tantos espasmos** e está aparentemente mais relaxado.

Aquando do diálogo com a mãe registo uma informação importante, que diz respeito à estimulação psicomotora. A fisiatra que acompanha a criança no H. Stº António, sugeriu à mãe que conforme a evolução do caso, eventualmente poder-se-á pensar em fazer injeções de Botoxomia na zona da anca, no sentido de facilitar o desenvolvimento psicomotor.

#### ✓ **Encaminhamento para estudo**

Está marcada consulta no Instituto de Genética Médica do Porto (IGM), para início de estudo. 1ª Consulta em Maio. As restantes consultas tem vindo a acontecer, conforme regularidade do próprio Instituto, no entanto não tem sido conclusivas.

A partir do estudo de caso elaborado foi construída uma ficha de recolha de dados de anamense que auxiliou em muito o registo de história de vida do aluno;

#### ✓ **Relativamente à terapia da fala,**

Ano Letivo: 2008/2009

A criança iniciou a intervenção, com a terapeuta da fala a 22 de Outubro. A Terapeuta solicitou introduzir-se uma alimentação mais sólida, para o treino das competências alimentares no sentido da estimulação buco-vocal.

Ano Letivo: 2009/2010 – sem dados

Ano Letivo: 2010/2011

## Comunicação

O G comunica através de sons não verbais (sons guturais e choro) e expressões faciais (sorriso, expressões de satisfação ou insatisfação). Reage a diferentes vozes e sons do ambiente e demonstra satisfação e conforto no contacto corporal.

## Motricidade Oro-Facial

O G apresenta alteração de todas as funções orais (sucção, deglutição, respiração, mastigação e fala).

Durante a alimentação verifica-se deglutição atípica ( projecção anterior de língua); dificuldades de coordenação de movimentos orofaciais; dificuldades de mastigação e de formação de bolo alimentar; inexistência de pressão intra-oral e consequente dificuldade de encerramento labial, levando ao escorrimento de alimento pelas comissuras labiais. Os alimentos a que está habituado são de consistência líquida (leite), pastoso fino e pastoso engrossado.

Manifesta alterações de sensibilidade orofacial. Os reflexos de vômito, tosse e deglutição estão presentes, assim como os reflexos patológicos de mordida e de procura (4 pontos cardiais).

(Junho de 2011) Suspeita-se de disfagia (aspiração de alimento), pelo que se deve ter cuidados essenciais no posicionamento, quantidade de alimento fornecido e tempo de alimentação.

Durante o corrente ano letivo, a intervenção desta valência incidiu ao nível da comunicação, motricidade oro-facial e alimentação do aluno, demonstrando algumas evoluções.

Ao nível da comunicação mantém o mesmo padrão comunicativo (sons, sorriso, choro, entre outras expressões faciais) e continua a reagir a diferentes vozes os sons do ambiente. Parece reconhecer algumas pessoas mais próximas pelo tom de voz.

Relativamente à motricidade orofacial realizaram-se exercícios para normalização de tónus e de sensibilidade orofacial, inibição de reflexos de mordida e de procura. Apesar de ligeiramente diminuídas, as alterações a este nível persistem.

No que concerne à alimentação, continua o G continua a alimentar-se essencialmente de alimentos pastosos (finos e grossos), sendo esta a consistência mais

segura para as suas vias respiratórias. Durante o treino alimentar, procurou-se adequar a postura do aluno, preferencialmente sentado na cadeira, e diminuir a projecção lingual, realizando pressão com a colher no corpo da língua. A colher foi alterada para plástico leve e rebordo macio (colher de bebé) devido à presença do reflexo de mordida, evitando possíveis mazelas dentárias. Foram dados alguns alimentos para o aluno triturar (banana, gomos de laranja ou tangerina, pera madura...), com segurança (segurando no alimento e só deixando a ponta para trincar). O G trinca pequenas porções de alimento e deita fora. Atualmente, manifesta-se mais calmo na alimentação e com movimentos orais mais adequados. O trabalho foi realizado em parceria com a tarefeira do aluno, uma vez que a terapia é realizada uma vez por semana, e a auxiliar é quem o alimenta nos restantes dias em que está na escola.

No próximo ano letivo, a intervenção terapêutica com o G deverá permanecer.

(Dezembro de 2011) O G. continua a comunicar através de sons (sons guturais, choro, gargalhadas) e expressões faciais (sorriso, expressões de satisfação ou insatisfação). Reage e reconhece vozes dos adultos e pares de interação (familiares, educadora, professores, auxiliares, terapeutas e alguns colegas). Reage a sons do ambiente e ao nome, dirigindo-se para a fonte sonora. Demonstra satisfação e conforto no contacto corporal e gosto por música.

Relativamente à motricidade orofacial, o G continua a manifestar alteração de todas as funções orais. Durante a alimentação verifica-se deglutição atípica (projeção anterior de língua); dificuldades de coordenação de movimentos orofaciais; dificuldades de mastigação; inexistência de pressão intra-oral e consequente dificuldade de encerramento labial, levando ao escorrimento de alimento pelas comissuras labiais. Manifesta alterações de sensibilidade orofacial. Os reflexos de vômito, tosse e deglutição estão presentes, assim como os reflexos patológicos de mordida e de procura (4 pontos cardiais). Tem-se realizado exercícios para minimizar estas dificuldades, nomeadamente para normalização de tónus e de sensibilidade orofacial, inibição de reflexos de mordida e de procura. Apesar de ligeiramente diminuídas, as alterações a este nível persistem.

Relativamente à alimentação, os alimentos ingeridos são maioritariamente consistência pastosa (fino e engrossado), sendo esta a consistência mais segura para as suas vias

respiratórias. Durante o treino alimentar, continua a procurar-se adequar a postura do aluno (em conjunto com a fisioterapeuta), preferencialmente sentado na cadeira, e diminuir a projeção lingual, realizando pressão com a colher no corpo da língua. Mantém-se o treino de mastigação, dando alguns alimentos para o aluno triturar (banana, gomos de laranja ou tangerina, pêra madura...), com segurança (segurando no alimento e só deixando a ponta para trincar e/ou utilizando a rede de proteção de asfixia). O aluno tem vindo a demonstrar maior organização de movimentos orais. Este trabalho tem sido realizado sempre em parceria com a tarefa do aluno, uma vez que a terapia é realizada uma vez por semana, e a auxiliar é quem o alimenta nos restantes dias em que está na escola.

Continua a haver possibilidade de ocorrência de disfagia (aspiração de alimento), pelo que se deve ter cuidados essenciais no posicionamento, quantidade de alimento fornecido e tempo de alimentação.

(Abril de 2012) O G comunica de forma não verbal (d335.3) através de sons (sons guturais, choro, gargalhadas), expressões faciais (sorriso, expressões de satisfação ou insatisfação) e linguagem corporal. Tem dificuldades graves em comunicar e receber mensagens orais (d310.3). Reage e reconhece vozes dos adultos e pares de interação (familiares, educadora, professores, auxiliares, terapeutas e alguns colegas), vocaliza quando pressente outra pessoa, demonstrando um palrar intencional. Começa a antecipar algumas situações, e a modificar o seu comportamento em função destas. Demonstra satisfação e conforto no contato corporal e gosto por música. Reage a sons do ambiente e ao nome, dirigindo-se para a fonte sonora.

Relativamente à motricidade orofacial, o G continua a manifestar alteração de todas as funções orais. Durante a alimentação, continua a haver possibilidade de ocorrência de disfagia (aspiração de alimento durante a deglutição) (b5104.3) pelo que se deve ter cuidados essenciais no posicionamento, quantidade de alimento fornecido e tempo de execução. Verifica-se deglutição atípica (projeção anterior de língua); dificuldades de coordenação de movimentos orofaciais; dificuldades de mastigação (b5102.3); inexistência de pressão intra-oral e consequente dificuldade de encerramento labial, levando ao escorrimento de alimento pelas comissuras labiais. Manifesta alterações de sensibilidade orofacial. Os reflexos de vômito, tosse e deglutição estão presentes, assim como os reflexos patológicos de mordida e de procura (4 pontos cardiais).



(Junho de 2012) Durante o presente ano letivo e em continuidade com o ano anterior, a intervenção desta valência centrou-se ao nível da comunicação, interação, motricidade oro-facial e alimentação do aluno, demonstrando algumas evoluções.

Em termos comunicativos mantém o mesmo padrão, utilizando sons, sorriso, choro, entre outras expressões faciais, para comunicar. Permanece a reação e o reconhecimento de vozes dos adultos e pares de interação (familiares, educadora, professores, auxiliares, terapeutas e alguns colegas), reconhecimento do seu nome e a vocalização intencional, na presença de outra pessoa. Verificou-se que atualmente antecipa algumas situações e modifica o seu comportamento em função destas. Realizaram-se atividades de interação, comunicação e discriminação auditiva com o aluno. Solicitou-se ao Centro de Recursos TIC um comunicador GoTalk 2, para potenciar o desenvolvimento de outras competências comunicativas.

Relativamente à motricidade orofacial realizaram-se exercícios para normalização do tónus e da sensibilidade orofacial, inibição de reflexos de mordida e de procura. Apesar de ligeiramente diminuídas, as alterações a este nível persistem. Os reflexos patológicos, neste momento, quase não se verificam.

Ao nível da alimentação, o G continua a alimentar-se essencialmente de alimentos pastosos, sendo esta a consistência mais segura para as suas vias respiratórias. Durante o treino alimentar, procurou-se adequar a postura do aluno, preferencialmente sentado na cadeira, e diminuir a projeção lingual, realizando pressão com a colher no corpo da língua. Uma vez que o reflexo de mordida é agora quase inexistente, voltou a utilizar-se uma colher normal de sobremesa, não sendo necessário a colher de plástico, se este reflexo não estiver presente. Manteve-se o treino de mastigação, dando alguns alimentos para o aluno triturar (banana, gomos de laranja ou tangerina, pera, maçã...), com segurança (rede de proteção anti-asfixia).

O G tem demonstrado movimentos orais mais adequados na alimentação. Salienta-se por vezes algum descontrolo respiratório durante a alimentação, conduzindo a tosse. Este reflexo parece eficaz na limpeza das vias respiratórias, no entanto continua a sugerir-se a realização de videofluoroscopia, para verificar que não ocorre aspiração de alimento.

O trabalho foi realizado sempre em parceria com a tarefaira do aluno, uma vez que a terapia é realizada uma vez por semana, e a auxiliar é quem o alimenta nos restantes dias em que está na escola.

No próximo ano letivo, a intervenção terapêutica com o G deverá permanecer.

### ✓ **Relativamente à fisioterapia,**

(Janeiro 2011) O G. apresenta um atraso grave do desenvolvimento psico-motor, mantendo, ainda, presentes reflexos que já deveriam ter sido integrados, como o *grasping* palmar e plantar, o reflexo tónico cervical assimétrico e simétrico e o reflexo de sucção. Apresenta alterações de tónus severas ao nível de tronco e 4 membros (hipertonia), mantendo um padrão atípico de extensão, com flexão de membros superiores e extensão com adução de membros inferiores. Em decúbito dorsal, não aceita as facilitações de movimento para transferências de decúbitos lateral e ventral, no entanto aceita bem o decúbito ventral quando assim posicionado. Em situações de maior desconforto posicional reage com extensão da coluna cervical, resultando na ativação do padrão global atípico de extensão. Por outro lado, não aceita a transferência de carga para a cintura pélvica, reagindo com desconforto (e entrando em padrão de extensão) aquando da facilitação da transferência para a posição de sentado. Deste modo, o principal objetivo de intervenção para o G é a facilitação do seu desenvolvimento motor;

(Junho 2011) No final deste primeiro ano letivo de intervenção, podemos, antes de mais, reforçar a importância deste acompanhamento multidisciplinar para a boa evolução do G. O aluno apresenta-se agora mais disponível para a intervenção terapêutica, aceitando os diversos estímulos tácteis, proprioceptivos e posicionais oferecidos durante a intervenção da valência. O quadro motor do aluno mantém-se, sem alterações, assim como os reflexos patológicos, não integrados; no entanto, denota-se alguma evolução, nomeadamente no que diz respeito à aceitação de novos posicionamentos, como os decúbitos laterais e a posição de sentado. Deste modo, o G começa a aceitar a facilitação de movimentos para transferências de decúbitos, reagindo cada vez menos com o padrão de extensão. No que diz respeito à posição de sentado, um dos objectivos-chave da

intervenção, o G mantém alguma resistência na aceitação de carga ao nível da cintura pélvica, pelo que continuará a ser um dos principais objetivos de intervenção no futuro. Sugere-se a continuação da intervenção da valência no próximo ano letivo, numa frequência superior.

(Dezembro 2011) O G mantém o quadro de hipertonía global de 4 membros (b7354.3) e de hipotonía axial (b7355.3), o que acarreta limitações ao nível da mobilidade (b710.3) e estabilidade articular (b715.3), verificando-se atualmente alteração ao nível da articulação da anca que se encontra luxada (s75001.2). Encontra-se frequentemente em padrão atípico de extensão, iniciando movimentos com a cabeça. Apresenta mecanismo de controlo postural incipiente (b755.3), e portanto ineficaz em todos os conjuntos posturais, e alterações ao nível das funções relacionadas com o controlo de movimento voluntário (b760.3) e involuntário (b765.3), pelo que, pelo menos nesta fase de desenvolvimento, as funções da marcha não se aplicam (b770.9).

No que diz respeito às sequências de movimento normal, o G mantém uma limitação completa relativamente à mudança e transferência de conjuntos posturais (d410.4 e d420.4), no entanto, se posicionado, mantém o decúbito dorsal e ventral de forma independente (d4150.2).

No conjunto postural de decúbito dorsal, assume uma postura simétrica, caracterizada por uma diminuição da seletividade e mobilidade das cinturas escapular e pélvica, membros superiores em padrão de flexão e membros inferiores em padrão de adução e rotação interna. Verifica-se um encurtamento global da cadeia muscular anterior e da cadeia muscular posterior. Em decúbito ventral, assume uma postura simétrica e transfere carga para cotovelos e cintura pélvica. O decúbito lateral é já assumido com maior limitação, necessitando, desse modo, facilitação das transferências de carga para o hemicorpo em apoio.

Relativamente ao conjunto postural de sentado, o G mantém dificuldade em aceitar carga ao nível de coxo-femural (mais limitada pela luxação da anca), pelo que continua dependente na manutenção da posição de sentado (d4153.34). Contudo, no presente ano letivo, o aluno já tolera as transferências de carga na base de suporte e já permanece na posição de sentado por períodos mais longos.

(Abril 2012) O G mantém o quadro de hipertonia global de 4 membros (b7354.3) e de hipotonia axial (b7355.3), o que acarreta limitações ao nível da mobilidade (b710.3) e estabilidade articular (b715.3), verificando-se atualmente alteração ao nível da articulação da anca que se encontra luxada (s75001.2). Encontra-se frequentemente em padrão atípico de extensão, iniciando movimentos com a cabeça. Apresenta mecanismo de controlo postural incipiente (b755.3), e portanto ineficaz em todos os conjuntos posturais, e alterações ao nível das funções relacionadas com o controlo de movimento voluntário (b760.3) e involuntário (b765.3), pelo que, pelo menos nesta fase de desenvolvimento, as funções da marcha não se aplicam (b770.9).

No que diz respeito às sequências de movimento normal, o G mantém uma limitação completa relativamente à mudança e transferência de conjuntos posturais (d410.4 e d420.4), no entanto, se posicionado, mantém o decúbito dorsal e ventral de forma independente (d4150.2).

No conjunto postural de decúbito dorsal, assume uma postura simétrica, caracterizada por uma diminuição da seletividade e mobilidade das cinturas escapular e pélvica, membros superiores em padrão de flexão e membros inferiores em padrão de adução e rotação interna. Verifica-se um encurtamento global da cadeia muscular anterior e da cadeia muscular posterior. Em decúbito ventral, assume uma postura simétrica e transfere carga para cotovelos e cintura pélvica. O decúbito lateral é já assumido com maior limitação, necessitando, desse modo, facilitação das transferências de carga para o hemicorpo em apoio.

Relativamente ao conjunto postural de sentado, o G mantém dificuldade em aceitar carga ao nível de coxo-femural (mais limitada pela luxação da anca), pelo que continua dependente na manutenção da posição de sentado (d4153.34). Contudo, no presente ano letivo, o aluno já tolera as transferências de carga na base de suporte e já permanece na posição de sentado por períodos mais longos.

(Junho 2012) Durante o presente ano letivo, a intervenção desta valência centralizou-se na potenciação do desenvolvimento motor do G.

O G mantém o quadro motor de hipertonía global, com alteração de alinhamento dos diversos segmentos e com um padrão global de extensão acentuado e limitativo no que diz respeito à aquisição de competências motoras.

Ao nível do controlo postural, apresenta, ainda, um mecanismo incipiente, e portanto ineficaz em todos os conjuntos posturais, assim como alterações ao nível das funções relacionadas com o controlo de movimento voluntário e involuntário, semelhante ao quadro apresentado no início do ano letivo.

No que diz respeito às sequências de movimento normal, o G mantém uma limitação completa relativamente à mudança e transferência de conjuntos posturais, mantendo, no entanto, a capacidade de manutenção dos conjuntos posturais de decúbito dorsal e ventral, se neles posicionado. No que diz respeito ao conjunto postural de sentado, o G. mantém agora o posicionamento por mais tempo, com maior aceitação, portanto, da carga ao nível de coxo-femural, porém continua a reagir de forma negativa ao mesmo, daí que se volte a relembrar a importância desta postura para o desenvolvimento motor do aluno e a necessidade de articular esforços entre os diversos agentes terapêuticos e pedagógicos e a família, de forma a incentivar a colocação do G. na posição de sentado, seja no colchão, na cadeira de posicionamento e/ou de transporte pelo maior período de tempo possível.

Para o próximo ano letivo, sugere-se a continuação do apoio desta valência terapêutica.

#### ✓ **Relativamente à terapia ocupacional,**

(Janeiro 2011) O G com alterações graves de tónus – hipertonía ao nível dos 4 membros (b7354.3) e hipotonía ao nível de tronco (b7355.3), porém com flutuações de tónus frequentes, com espasmos marcados em padrão de extensão. Apresenta ainda rigidez de cintura escapular, iniciação de movimento sobretudo na cervical e em padrão reflexo bastante notório. Em consequência é dependente em todas as atividades da vida diária.

Em termos sensoriais, o aluno utiliza sobretudo a boca para exploração, sendo que a espasticidade ao nível dos membros superiores (d4402.3) e da mão (d445.3) impedem quer

o alcance quer o contacto entre os sensores tácteis da mão e os objetos. Tal levou à manutenção da fase oral na apreensão do meio ambiente e a uma imaturidade no sistema táctil manual (b265.3), embora mostre volição para a exploração táctil. Sob referência médica, apresenta défices importantes ao nível da visão (b210.8).

Como importante barreira ambiental, denotamos a atual ausência na escola de uma cadeira de trabalho (e1201.3), o que condiciona o seu posicionamento para participação em atividade. Apresenta na escola um ‘standing-frame’ e um plano inclinado (e1201+2), mas condicionamentos pelo menos para uma utilização mais prolongada para atividade.

(Junho 2011) A ênfase da intervenção de Terapia Ocupacional com o G centrou-se numa abordagem integrada de estimulação e integração sensorial adaptada às suas características tónicas, padrões patológicos de postura e movimento e sobretudo hiper-reactividade a quase todo o espectro de estímulos sensoriais.

Houve nessas áreas específicas uma melhoria satisfatória da capacidade de o G integrar estímulos sensoriais sem total necessidade de desencadear padrões reflexos com o seu surgimento.

A aceitação de estímulos proprioceptivos e particularmente de pressão em posturas não em extensão (em particular o sentado) foi uma das principais iniciais linha de ação especificamente da Terapia Ocupacional (com estímulos que facilitaram essa aceitação). Mas a este nível mais do que uma ação de uma disciplina só, estes ganhos foram sobretudo o resultado de uma profícua concertação da ação de todos os agentes educativos (sem exceção) e dos familiares mais próximos, comprovando a necessidade de que assim seja para que objetivos se alcancem.

Já na parte final do ano, foi-se insistindo em sessão num segundo patamar de exigência para o G, que passava por lhe pedir posturas com atividade anti-gravítica em cadeia fechada (entrada de input proprioceptivo) em padrões não-reflexos e idealmente segmentados e com introdução à rotação de tronco, terminando a sessão com um foco na manipulação após todo o trabalho precedente. Isto é ainda apenas conseguido em sessão e com facilitação terapêutica, seguindo por esta linha o trabalho futuro desta valência.

(Dezembro 2011) O enfoque da intervenção de Terapia Ocupacional do G segue a mesma linha de objetivos, estratégias e raciocínio que foi desenhado no seu plano de intervenção e desenvolvida ao longo do ano letivo anterior.

Assim, pretendemos de forma progressiva que o G aceite e mantenha postura e movimentos que sejam opostos ao seu padrão de hiper-resposta em extensão e padrões patológicos de movimento. Estas posturas não se prendem apenas com a posição de sentado simples, mas também algumas posturas de sentado ou semi-deitado com rotação entre cinturas e posições cadeia fechada ou com movimento em diagonal - tendo que ser algo facilitado externamente.

Este trabalho mantém-se em concomitância com abordagens de Integração e Estimulação Sensorial com modalidades sobreponentes e facilitando a modulação de resposta a estes estímulos para uma redução da hiper-resposta aos mesmos.

(Abril 2012) O G com alterações graves de tónus – hipertonia ao nível dos 4 membros (b7354.3) e hipotonia ao nível de tronco (b7355.3), porém com flutuações de tónus frequentes, com espasmos marcados em padrão de extensão. Apresenta ainda rigidez de cintura escapular, iniciação de movimento sobretudo na cervical e em padrão reflexo primitivo bastante notório. Em consequência não apresenta ainda manipulação funcional (d4402.4) (d445.3) independente embora esta consiga ser facilitada, e é dependente em todas as atividades da vida diária.

Em termos sensoriais, o aluno apresenta algum interesse para exploração, sendo que a espasticidade ao nível dos membros superiores e da mão impedem quer o alcance quer o contacto entre os sensores tácteis da mão e os objetos, o que leva a uma imaturidade no sistema táctil manual (b265.3).

(Junho 2012) Com o G, o âmbito da intervenção da Terapia Ocupacional tem sido numa introdução de estímulos profundos, nomeadamente diferentes estímulos vestibulares, cinéticos, propriocetivos, e de pressão, que são combinados entre si e com abordagens do neurodesenvolvimento, nomeadamente de Bobath, para promover simultaneamente a inibição de hipertonia e de respostas motoras em padrão de reflexo primitivo, que são

notórias e acentuadas no G em resposta a mudanças de estímulos no ambiente, ou como resposta motora primária do G à iniciação de qualquer movimento.

Com efeito, o G apresenta um padrão patológico de resposta global em extensão, ativando-o após o primeiro estímulo em postura em flexão, o que torna difícil a tarefa de o colocar corretamente sentado, sem que ative o referido padrão de extensão. Há a denotar porém que, uma vez mantido corretamente nessa posição por alguns minutos (quando a resposta comportamental de rejeição não é também ativada), há uma clara adaptação tónica à posição que permitem ao G aceitá-la e assimilá-la durante um largo período sem esforço adicional. Mas tal implica que não rejeite logo à primeira o estímulo e posição, na medida em que quando o faz é perseverante nessa recusa (e isso reação ativa ainda mais o reflexo de extensão), antecipando que retirará dela proveito, no sentido de isso ativar o adulto para o colocar uma postura que favoreça o seu padrão reflexo.

De notar ainda que este padrão global de movimento dirige o tónus e movimento dos membros superiores numa resposta reflexa global. Logo, é infrutífero tentar exclusivamente trabalhar o tónus e movimento do membro superior, uma vez segue o padrão reflexo global mal este é ativado. Nessa vertente trabalhamos as respostas motoras adaptativas e contrárias aos padrões reflexos de movimento como um todo no G, seguindo cadeias de postura e movimento funcional e dissociado, limitando a ação em bloco em resposta a diferentes modalidades de estímulos sensoriais.

Tal se deverá manter no decorrer do próximo ano letivo com a intervenção da Terapia Ocupacional, trabalhando nos pré-requisitos da manipulação funcional, avançado na adaptação e na medida de obtenção de resposta do G.



## 5 - Avaliação, Diagnóstico e Intervenção em Microcefalia

*“Deus nos fez perfeitos e não escolhe os capacitados, capacita os escolhidos! Fazer ou não fazer algo, só depende de nossa vontade e perseverança.”*

ALBERT EINSTEIN (s.d)

A avaliação e diagnóstico devem retratar um conjunto de preocupações relativas ao desenvolvimento da criança, evidenciando as suas potencialidades e fragilidades. Tudo depende do conhecimento exaustivo da patologia e problemáticas associadas, no sentido de uma abordagem ampla e recolha de um conjunto de propostas de intervenção adequadas.

No que concerne à ajustabilidade, é fundamental dar oportunidade à família de se pronunciar relativamente a possíveis escolhas dos recursos e implementação, bem como o acompanhamento, no sentido de se sentirem seguros a nível da intervenção que se está a desenvolver. Sobretudo quando a criança está integrada num contexto institucional, sabendo que esta esteve primeiramente em creche, integrando posteriormente o contexto do Jardim de Infância da Rede Pública.

Deste modo passamos a referir alguma investigação, a qual se foi fazendo referência ao longo do capítulo anterior. Aspectos significativos que resultam do estudo dos relatórios clínicos do G.. Dados associados à problemática da criança, na procura de clarificação de alguns conceitos, que por si só nos ajudam a encontrar estratégias de intervenção adequadas. A informação foi citada a partir do *Dicionário Médico*, 2004 e *Tratado de Pediatria*, 1997:

*Sinostose – “União de dois ossos. Pode ser normal ou patológica. Quando patológica provoca ancilose – limitação ou desaparecimento dos movimentos de uma articulação.”*

*Hipoplasia – “É a diminuição do volume de um órgão secundário à insuficiência do número de células que constituem os seus tecidos.”*

*Agenesia – “Ausência ou paragem de desenvolvimento de um órgão ou de uma parte do corpo.”*

*Agenesia do corpo caloso – “Esta representa um grupo heterogêneo de distúrbios cuja expressão varia desde anormalidades intelectuais e neurológicas intensas ao indivíduo assintomático e de inteligência normal. (...) em pacientes que apresentam sintomas neurológicos como retardo mental, microcefalia, hemiparesia, diplegia e*

*convulsões têm anomalias cerebrais associadas devidas a defeitos da migração celular, como heterotopias, micrigiria e paquigiria, além da ausência do corpo caloso. (...) Convulsões ocorrem nos primeiros meses de vida e são resistentes à medicação. O EEG (electroencefalograma), mostra actividade independentemente registada em ambos os hemisférios em consequência da ausência do corpo caloso. Todos os pacientes apresentam retardo mental intenso e podem ter vértebras anormais, que podem ser fundidas ou apenas parcialmente desenvolvida. A anormalidade da retina, incluindo depressões ou lacunas circunstanciais e coloboma da papila óptica(...).” Posteriormente devem ser realizados exames no sentido de destrinçar as diferentes manifestações, o desenvolvimento dos acontecimentos e encontrar um diagnóstico preciso.*

*Escafóide – “Tem forma semelhante a um barco.”*

*Epêndima – “Canal que ocupa o centro da medula espinal e termina no 4º ventrículo.”*

*Paquigiria – “As circunvoluções cerebrais são de um tamanho superior ao normal, localizado num hemisfério ou generalizadas por todo o córtex cerebral. É uma característica da lissencefalia. (circunvoluções = girus)”*

*Lissencefalia – “Esta representa um defeito de migração neuronal decorrente de uma agressão ao sistema nervoso ocorrido entre as 12 a 16 semanas. Na lissencefalia as circunvoluções cerebrais são ausentes (= cérebro liso). Clinicamente, a criança com esta mal formação cerebral apresenta distúrbios de desenvolvimento grave, hipotonia ao nascimento que pode evoluir hipertonia com sinais de liberação piramidal, epilepsia e microcefalia.”*

*Microlissencefalia – “A microlissencefalia é uma forma de lissencefalia, caracterizada por microcefalia grave.”*

*Polimicrogria – “Representa um mal formação da organização cortical que se caracteriza por múltiplos pequenos giros separados por espessos e raros sulcos (número elevado e pequenez das circunvoluções cerebrais).”*

*Colpocefalia – “É um transtorno no qual se evidencia um crescimento anormal das posições posteriores dos ventrículos laterais do cérebro. Este crescimento anormal ocorre quando há um subdesenvolvimento ou falta de espessamento da substância branca do cérebro posterior. A microcefalia e o atraso mental são características de uma colpocefalia. Outras condições incluem anormalidades motoras espasmos musculares e convulsões. Pode ser diagnosticada mais exactamente após o nascimento quando se evidenciam mostras de atraso mental, microcefalia, convulsões. Não há tratamento definitivo para a colpocefalia. Medicamentos anti-convulsivos podem-se administrar para prevenir convulsões e os médicos costumam prevenir contracturas (contracção ou encurtamento muscular). O prognóstico para sujeitos com colpocefalia depende da gravidade das condições associadas e do grau de desenvolvimento do cérebro.*

*A intervenção a nível da intervenção precoce especializada pode beneficiar algumas crianças, nomeadamente através da intervenção psicomotora (fisiomotora).”*

É de facto importante saber o significado e implicações de cada conceito implícito num relatório. Pois dá-nos a conhecer toda a envolvência que o caso pode tomar,

evidentemente sem qualquer tipo de certezas, estas são apenas reveladas através de estudo genético e diagnóstico. No entanto, saber que a etiologia de cada conceito e implicações pode efectivamente conduzir-nos a uma intervenção eficaz e promotora de desenvolvimento, uma vez que aplicamos exercícios de prevenção, minimização do problema e desenvolvimento/crescimento. Por exemplo, se se regista atrofia muscular, aplicamos exercícios que retardam esse acontecimento e também o minimizam.

### **5.1 - Avaliação compreensiva**

O G. tem há data do desenvolvimento do estudo de caso, 13 meses de idade. Até ao ano de 2012 (agosto) apresenta ter 5 anos de idade. É uma criança de risco estabelecido, portadora de Microcefalia e cranioossinostose, associada a outras problemáticas, agenésia do corpo caloso e colpocefalia.

A nível da **interação/socialização** é uma criança que reage positivamente ao contacto com os adultos desconhecidos. No entanto não focaliza pontos, olha para os seus interlocutores circunstancialmente, apenas mantém o olhar quando fazemos movimentos que se aproximem de brincadeiras, em que ele está sentado ao nosso colo.

As questões que envolvem o posicionamento, já descritas nos relatórios dos técnicos de saúde têm sido difíceis de trabalhar uma vez que a criança rejeita a posição de sentado. Esta rejeição poderá estar eventualmente relacionada com dor ou outro sintoma o qual deve ser observado com atenção e experimentadas diversas formas e estratégias de intervenção, para mudança postural.

No que diz respeito ao seu **desenvolvimento motor** apresenta hipertonidade a nível dos membros superiores e inferiores, bem como a nível de todo o tónus. A sua hipertonidade provoca contracturas, tornando o corpo rígido e arqueado; quando em situação de espasmo todo o tónus fica rijo e espático. Os braços estão frequentemente dobrados e a mão não perdeu o reflexo que leva a estar sempre com a mão fechada necessita de estimulação palmar. Apesar da hipertonidade o abdómen é mole, ainda não tem musculatura abdominal desenvolvida ou estimulada, se provocarmos cócegas reage mas a massa muscular não apresenta grande força. A nível dos membros inferiores estes também se encontram hipertónicos mas relativamente mais fáceis de trabalhar, por

exemplo podemos associar a flexão do pé com a rotação da parte superior da perna e anca, bem como os movimentos de flexão e extensão.

Aceita fazer a maior parte da estimulação psicomotora, deitado de costas, no entanto durante curtos períodos de tempo. A sua manifestação de desagrado é através de movimentos de extensão e tensão muscular associado ao choro. Aceita por um período mais longo de tempo exercícios que tenham como o apoio no corpo do adulto, por exemplo exercícios em que a parte superior está sobre as nossas pernas e levantamos os membros inferiores para fazer o movimento de rotação da anca. Ou sentado de frente para nós com as pernas flectidas fazendo estimulação alternada de extensão e flexão dos braços.

Quando à sua postura corporal encontra-se sempre deitado, raramente se senta, assim que o faz chora muito revelando desagrado e aparentemente desconforto. Uma vez que ainda não tem equilíbrio descai frequentemente para o lado direito e quando sente apoio nas costas reage com espasmos. Deve fazer exercícios com cunha baixa a aproximadamente 25°/30°, sentir o apoio desde o fundo das costas para cima e progressivamente ir aumentando a graduação das cunhas. A mudança da postura corporal, passar de deitado para sentado, vai dar-lhe uma nova perspectiva de campo visual, um campo visual real.

Necessita urgentemente de trabalhar a postura corporal no sentido do desenvolvimento do equilíbrio e estimulação pedal.

A criança já se coloca de pé no entanto sobrepõem os pés, o que leva a não sentir o peso do seu corpo e o apoio plantar.

É importante trabalhar com o G. dentro da linha média, no sentido de evitar movimentos e reações que lhe provoquem espasmos.

Necessita de exercícios para minimizar a aliviar a atrofia muscular, com tempos reduzidos e intervalos para relaxamento.

A **nível da visão** necessita de alterar a sua postura para melhorar o seu campo visual. Como a criança permanece a maior parte do tempo com os olhos fechados necessita de ter em seu redor estímulos visuais atrativos e móveis, que o façam chamar a atenção. Seria pertinente propor que o G pudesse mudar de sala sair da sala dos bebés e ir para a

sala de 1 ano/ 18 meses, visto ser uma sala com mais movimento e diferentes sons o que provoca maior estimulação visual pelo movimento que existe a toda a volta.

Quanto à **comunicação fala e linguagem**, a criança emite sons guturais mas ainda não faz o riso dobrado sorri de forma expressiva e mexe o seu corpo quando o faz com expressividade mas não emite som de gargalhada. Reage pouco aos estímulos da voz é necessário recorrer à postura corporal, toque e voz. Por exemplo se pretendia que ele virasse a face para o lado direito, colocava-me do lado direito, tocava-lhe na face do lado direito, abria a minha mão em frente à sua face e conduzi-a para o lado direito, uma vez que ele focalizava a mão, necessitando do estímulo do toque, se assim não fosse o G. desistia da comunicação; para além de outro facto importante fechava os olhos.

A criança revela como áreas fracas e de maior investimento toda a área motora, e a comunicação incidindo sobre a visão, e a resposta aos estímulos auditivos

## ***5.2 - Elaboração do Plano de Intervenção***

O plano de intervenção traçado procura articular as preocupações manifestadas pela família, ou seja atender a criança de forma consistente, respeitando o funcionamento e valores da sua família. Deste modo promover atividades significativas, que promovam o desenvolvimento. As áreas que têm uma marca representam as áreas de intervenção prioritária. De realçar que foi o primeiro plano traçado ainda quando a criança frequentava o contexto de creche, no entanto foi o plano que procuramos implementar aquando da sua entrada no Jardim de Infância e ir adequando progressivamente, para construção do seu Programa Educativo Individual, ao abrigo do Decreto-Lei nº3/2008.

### **Finalidades educativas**

- Envolver a criança em atividades com significado;
- Estimular as competências de resiliência para poder lidar com as exigências dos diferentes contextos;

- Promover o desenvolvimento das suas competências cognitivas, físico-motoras, comunicação e linguagem, autonomia e sociais.

AREA	OBJECTIVOS	INTERVENÇÃO
Estimulação sensorial: - visão - audição	-Focalizar a atenção sobre objectos e imagens -Dar uma resposta visual face ao chamamento de um adulto, ou um par; -Movimentar a cabeça (virar) de acordo com os estímulos auditivos: sons ou a voz; - Manter o maior tempo possível os olhos abertos.	Falar com a criança em meio próximo: face a face Mostrar imagens do seio familiar, por ex. fotos do pai, mãe e outros mais próximos Utilizar materiais luminosos e coloridos Recorrer a matérias de produção sonora distinta (diferentes sons)
Socialização	-Estabelecer uma interação continua e positiva com o adulto; -Promover a interação entre pares; - A criança deve movimentar-se em diferentes contextos, no sentido de integração; -Promover a descoberta de si <u>próprio</u>	Fazer brincadeiras ao espelho Recorrer a diferentes exercícios de estimulação e interação (movimento ou fala/conversa)com o adulto: no seu colo, sentado no puff, deitado. Fazer a passagem gradual da sala dos bebés para a sala de 1 a 18 meses. Participar em todas as saídas e convívios dentro e fora do contexto de creche.
Comunicação e linguagem	-Repetir/imitar sons produzidos pelo adulto -Ser capaz de brincar com os seus próprios sons - Seguir uma conversa quando alguém fala para ele - Responder através do olhar a uma questão -Manifestar uma reacção ao ouvir uma musica	Vocalizar pequenas canções, expressivas Utilizar o gesto para reforçar a comunicação Conversar sempre com a criança, mesmo que esteja de costas para ela Quando estiver a cantar aproximar-se da criança Deixa-la ouvir musica quando acompanhada ou sozinha Manipular brinquedos/fantoches simples contando pequenas histórias Falar pausadamente e de forma perceptível

AREA	OBJECTIVOS	INTERVENÇÃO
Autonomia	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Ser capaz de manifestar as suas preferências de forma positiva</li> <li>-Procurar o adulto com o olhar no sentido de estabelecer comunicação</li> <li>- Ser capaz de alcançar objectos do seu interesse</li> </ul>	<p>Reforçar positivamente os actos bem feitos numa tarefa ou exercício</p> <p>Conversar procurando dissuadir o choro como manifestação de desagrado</p> <p>Procurar chamar a atenção da criança com o olhar, como procura-se comunicar</p> <p>Colocar objectos coloridos ao seu alcance e progressivamente dificultar a tarefa</p>
Cognitivo	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Ser capaz de focalizar com atenção um objecto</li> <li>- Manifestar percepção sobre a mensagem que lhe foi transmitida</li> <li>- Pegar num objecto por preferência</li> <li>- Manifestar interesses</li> </ul>	<p>Manipular com a criança objectos que emitam som</p> <p>Mostrar objectos coloridos (máximo dois) e escolher um, para manipular</p> <p>Falar com a criança dando-lhe sempre opções</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Manifestar oralmente as sensações que podem decorrer da actividade</li> </ul>
Motor	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mudança da postura corporal (não estar apenas deitado ou no colo)</li> <li>-Desenvolvimento do equilíbrio e estimulação plantar.</li> <li>-Ser capaz de sentir o peso do seu corpo no apoio plantar.</li> <li>- Ser capaz de fazer movimentos de rotação de pernas e anca</li> <li>- Realizar movimentos de extensão e flexão de braços e pernas</li> <li>- Realizar movimentos de rotação do corpo, com apoio do braço.</li> <li>- Ser capaz de rodar a cabeça para a esquerda e direita, estando deitado de costas</li> <li>- Ser capaz de se sentar com apoio e progressivamente sem apoio</li> <li>- Agarrar e manipular objectos</li> </ul>	<p>Trabalhar linha média, no sentido de evitar movimentos e reacções que lhe provoquem espasmos.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Realizar exercícios para minimizar a aliviar a atrofia muscular. com tempos reduzidos e intervalos para relaxamento.</li> <li>- Realizar actividades de manipulação de diferentes objectos com diferentes texturas, cor, moldável e com temperatura</li> <li>- Na realização de exercícios ao <u>levantar: fazer-lo de forma a que a criança não faça força no pescoço mas na parte abdominal</u></li> <li>-<u>Na estimulação plantar fazer com que a criança apoie os pés e imprima força sobre os pés e joelhos</u></li> <li>- <u>Quando está ao colo manter as suas pernas abertas em flexão</u></li> <li>- <u>Introduzir material específico: cunhas, puff, cadeira, mesa recortada, rolo,...</u></li> </ul>

*Tabela 3 - Plano de Intervenção*

Pretende-se implementar estratégias para promover o desenvolvimento das áreas fracas da criança, melhorar ou reduzir a gravidade dos atrasos de desenvolvimento. E encontrar formas de fomentar o construto positivo das áreas fortes que a criança apresenta.

Acrescenta-se o plano de intervenção dos Técnicos de saúde obedecendo às datas de entrada do G. no Jardim de Infância da Rede Publica:

Plano de Intervenção elaborado pelos Técnicos de saúde face a avaliação realizada e em parceria com os restantes profissionais:



Área	Objetivos de intervenção:	Orientações para a equipa multidisciplinar:
<b>Terapia da Fala</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Estimulação facial e oral;</li> <li>- Normalização de tónus e sensibilidade orofacial;</li> <li>- Promoção de controlo motor eficaz de lábios, língua e mandíbula durante a alimentação;</li> <li>- Desenvolver mastigação de alimentos semi-sólidos;</li> <li>- Promover o desenvolvimento da interação.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Durante a alimentação, o G deve estar sentado na posição mais vertical possível, dentro do seu limite de conforto;</li> <li>- Deve ser alimentado lentamente e num ambiente calmo (com pouco movimento e pouco ruído);</li> <li>- Não deve ser alimentado enquanto chora, pelos riscos de aspiração de alimento;</li> <li>- Os alimentos devem ser de consistência pastosa e semi-sólida.</li> <li>- Deve ser realizada higiene oral após as refeições, de acordo com as indicações dadas.</li> </ul>
<b>Terapia da Fala</b>	<p><b>Dezembro de 2011</b> (Os objetivos de intervenção mantêm-se semelhantes aos do ano letivo anterior incidindo nos seguintes aspetos)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Estimulação facial e oral;</li> <li>- Normalização de tónus e sensibilidade orofacial;</li> <li>- Promoção de controlo motor eficaz de lábios, língua e mandíbula durante a alimentação;</li> <li>- Desenvolver mastigação de alimentos semi-sólidos e sólidos;</li> <li>- Promover o desenvolvimento de competências comunicativas e de interação.</li> </ul>	<p><b>Dezembro de 2011</b> <b>Orientações para a equipa multidisciplinar</b> durante a alimentação:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- O G deve estar sentado na posição mais vertical possível, dentro do seu limite de conforto (preferencialmente na cadeira);</li> <li>- Deve ser alimentado lentamente e num ambiente calmo (com pouco movimento e pouco ruído);</li> <li>- Deve ser fornecida pouca quantidade de alimento na colher (colher pequena) e esperar a deglutição para dar a seguinte;</li> <li>- Não deve ser alimentado enquanto chora, pelos riscos de aspiração de alimento;</li> <li>- Os alimentos devem ser de consistência pastosa e semi-sólida;</li> <li>- O treino de mastigação deve ser efetuado apenas com a rede de proteção (anti-asfixia) ou na presença da terapeuta;</li> <li>- Deve ser realizada higiene oral após as refeições, de acordo com as indicações dadas.</li> </ul>

Área	Objetivos de intervenção:	Orientações para a equipa multidisciplinar:
<b>Fisioterapia</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mobilização articular poli-segmentar, com dissociação de cinturas, através de técnicas específicas de normalização de tónus e de alinhamento de segmentos;</li> <li>- Facilitação das transferências de carga necessárias à transição entre decúbitos: dorsal, ventral e lateral;</li> <li>- Facilitação das transferências de carga necessárias à transição para a posição de sentado, graduando as amplitudes desde o decúbito dorsal, passando pela posição de long-sitting até à posição de sentado;</li> <li>- Facilitação de movimentos uni e bilaterais de membros superiores, com dissociação de cinturas, nos diversos decúbitos e na posição de sentado;</li> <li>- Treino da posição de sentado (tanto ativo, através de transferências, como passivo, através do posicionamento);</li> <li>- Preparação para a posição ortostática de forma a promover a aceitação do <i>standing-frame</i> (este objetivo será introduzido quando o G estiver preparado para a aceitação de carga ao nível de membros inferiores, sem provocar desconforto).</li> </ul>	<p>O G é ainda uma criança imatura do ponto de vista motor. Todos os objetivos propostos são importantes e visam um desenvolvimento óptimo no entanto, tendo em conta que responde com um padrão patológico ao desconforto, será necessário realizar as atividades terapêuticas de forma cuidada para evitar que o G rejeite a terapia.</p>

Área	Objetivos de intervenção:	Orientações para a equipa multidisciplinar:
<b>Fisioterapia</b>	<p><b>Dezembro 2011</b>  (Manter-se-á o apoio da valência numa frequência de 1 hora semanal).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Manutenção do quadro motor:  Mobilização poli-segmentar através de técnicas específicas de normalização de tónus e realinhamento de segmentos;</li> <li>- Facilitação de sequências de movimento normal:  Facilitação de transferências de carga e ativação de pontos-chave motores para a transição entre decúbitos;</li> <li>- Ativação do mecanismo de controlo postural:  Facilitação da ativação de mecanismos de reajustes posturais em situações de desafio motor;  Facilitação da aceitação de variações da linha de ação da gravidade;</li> <li>- Treino do conjunto postural de sentado:  Ativação muscular de cintura escapular e pélvica;  Ativação da musculatura abdominal inferior;  Facilitação das transferências de carga na base de suporte, prioritariamente para a coxo-femural;</li> <li>- Facilitação de movimentos uni e bilaterais de membros superiores na linha média, nos diversos posicionamentos;</li> <li>- Correção postural da posição de sentado em articulação com T.F. durante o período de alimentação;</li> </ul>	

Área	Objetivos de intervenção:	Orientações para a equipa multidisciplinar:
<b>Terapia Ocupacional</b>	Participação em atividade exploratórias do brincar utilizando para tal a manipulação de membro superior, com posicionamento adequado à melhoria das suas características tónicas, movimento e estruturas do corpo.	Utilização prévia à atividade de técnicas de normalização de tónus e adoção de posicionamentos consonantes com essa mesma estratégia; Preferência numa primeira fase pelo uso de posicionamentos em decúbito lateral, e alguns em decúbito frontal facilitado. Aplicação de abordagem de estimulação sensorial, com enfoque tátil e também uso de estímulos proprioceptivos e vestibulares; Articulação com os principais agentes de contacto, incluindo os agentes educativos para mimetização do trabalho efetuado em sessão terapêutica nos restantes períodos semanais. Necessita de um acompanhamento direto individual de pelo menos uma vez semanal, sendo que esse trabalho deve potenciar a sua mimetização pelos restantes agentes educativos que têm contacto com o aluno em todos os restantes períodos da semana.

*Tabela 4 Plano de Intervenção Equipa Multidisciplinar*

### ***5.3 - Implementação do Plano de Intervenção***

As estratégias utilizadas começaram por ser um intervenção junto da criança, com a presença dos técnicos da instituição e ir exemplificando cada exercício que realizava com a criança. Ou seja explicava qual o objectivo de intervenção, o tipo de exercício a realizar e à medida que ia realizando o exercício explicava de que forma o deveriam desenvolver: a colocação do corpo do adulto face à criança, o posicionamento que a criança deveria ter, chamando a atenção para evitar as situações de espasmos e desconforto. Ao mesmo tempo ia falando com a criança, para que ela se sentisse confortável, bem como procurar estabelecer uma relação de socialização e afetividade com a criança. De facto a

comunicação coma criança enquanto se realizam os exercícios é fundamental, no sentido da criança reagir positivamente aos estímulos e dar-lhe oportunidade de manifestar agrado ou desagrado ou conforto e desconforto. Também pedia que os técnicos experimentassem e eu procurava servir de suporte, explicando e exemplificando posições, movimentos. Algo importantíssimo era explicar as mais valias dos exercícios ou atividades e alguns fatores que se podiam transformar em formas de retração e prejudiciais ao desenvolvimento. Por isso procurava dar sempre que possível resposta a questões que iam fazendo e se não sabia a resposta, afirmar que tinha de estudar mais para poder dar resposta e na intervenção seguinte ou antes dar resposta às questões colocadas. Deste modo trabalhar em equipa, com a equipa que está diariamente com a criança, a nível de planificação, saber qual o próximo passo que vamos dar quando voltasse na semana seguinte, explicar tudo o que foi realizado, as mais valias e o que poderia prejudicar, dar exemplos concretos de como poderiam proceder numa atividade seguinte no sentido de dar continuidade, representou para a equipa uma mais valia.

Algo que a equipa referia como necessidade era a existência de um suporte visual que permitisse fazer mais intervenções com segurança. Face a este pedido propus algumas figuras com a exemplificação simples que ajudam a intervenção. As imagens que foram cedidas para a instituição foram também enviadas e explicadas à família. Assim também aconteceu relativamente a alguns aspetos que diziam respeito à estimulação global da criança, desenvolvimento motor e comunicação, fala e linguagem, foi-lhes cedido da minha parte alguns cartões do Programa Portage, que foram explicados e trabalhados com a equipa e a família.

O trabalho que foi feito com a equipa também foi feito com a família, alguns exercícios que era possível a família fazer em casa para estimulação, combinávamos que a mãe ou pai ir à instituição e realizávamos os exercícios conjuntamente. Por exemplo aquando da introdução dos alimentos sólidos a mãe veio à instituição e demos de comer à criança conjuntamente no sentido de exemplificar como colocar a comida na boca da criança para fazer os exercícios de raspagem da comida e os exercícios para colocação da língua no sentido de perder a sucção da comida e adquirir a mastigação.

Para que a intervenção surtisse algum efeito foi necessária a introdução de algum material, que os pais prontamente arranjam que foram as cunhas para os exercícios

motores e mudança da postura corpora. Para os restantes materiais consideramos pertinente alertar os pais para o protocolo que o Hospital de Stº António têm com o UADIP, no Porto e que através deste seria mais fácil o empréstimo de material para trabalhar com o G. Os pais depois de alertados mostraram-se interessados e comprometeram-se a falar com a pediatra do desenvolvimento que o segue no sentido de dar início ao processo. No presente momento, como é urgente a introdução de uma cadeira própria para o G., o recurso que encontramos mais disponível foi solicitar ao Curso Educação e Formação em Madeiras (CEF) da Ensino Básico 2º e 3º ciclo de Arouca, que nos fizesse a cadeira o que foi aceite de bom grado e representou uma oportunidade de conhecimento, desenvolvimento e integração, para além do que representou por excelência a utilização dos recursos locais.

Importa realçar que quando o G. passa a frequentar o Jardim de Infância a avaliação continuada dos Técnicos de saúde foi importante, na medida em que era de imediato elaborado um plano de intervenção onde se davam indicações precisas à restante equipa que acompanhava o G., sem descorar a importância da continuidade do trabalho em casa, no contexto natural. Procurando dar ênfase a uma ação colaborativa e continuada.

Neste momento é importante mostrar parte dos registos realizados, nos momentos de observação e intervenção. Alguns momentos foram realizados com a educadora da sala e outros foram realizados também com a presença da mãe e restantes técnicos. Procurava-se estabelecer uma interação colaborativa entre os diferentes intervenientes, de modo a que todos pudessem entender o que estava a ser estimulado, para além de possibilitar momentos de resposta às diferentes questões que iam surgindo.

### Registo 1

Intervenientes: Educadora, mãe e educadora L

Intervenção: Trabalhamos exercícios a nível do tónus corporal, situações promotoras de correção da postura de sentado, trabalhar posturas que evitem espasmos e contracturas, o G. estava deitado no colchão. – para evitar a ligeira predominância que tem para descair para o lado esquerdo, colocar estímulos do lado direito ou ajudar a criança a fazer a rotação para o lado direito e reforçar os estímulos. – verificou-se a situação constante de espasmos a nível dos membros superiores. Quando esta situação acontecia fazíamos pequenos intervalos e posteriormente começávamos a atividade. (nesta altura a

criança ainda não tomava a medicação para controlar os espasmos). Fizemos exercícios de estimulação sensorial no pulso e ante- braço no sentido de perder progressivamente um reflexo primário que ainda possui – reflexo de preensão palmar, para além do que a estimulação sensorial-motora diminui os espasmos a nível do braço. Verificamos que o G. reage pouco aos estímulos sonoros da voz, o que pode ser melhorado com o ajuste da postura corporal e o toque. Fizemos o exercício várias vezes para reforçar a competência em uso.

## Registo 2

Intervenientes: Educadora e educadora L

Intervenção: Pretendíamos trabalhar com a criança a capacidade de sentar. Verificamos que a sensação de desequilíbrio causa-lhe desconforto e provoca-lhe contraturas e subsequentemente choro. Então decidimos fazer o treino sentando a criança no colo do adulto, encostando as suas costas à região abdominal do adulto, e colocar estímulos visuais em frente à criança, ou trabalhar em frente ao espelho; outro exercício foi o adulto sentado no chão com as pernas abertas e a criança sentada no meio das suas pernas com diferentes estímulos à sua frente, e ir sempre falando interagindo com a criança. Os dois exercícios resultaram, sem esquecer que os mesmos devem ser intercalados de pequenas pausas. O G demonstrou que estava a ter prazer pois procurava agarrar as meias. Pedimos à mãe uma cunha não muito alta para ir mudando lentamente a postura de deitado para levantado a nível dos membros superiores e equilíbrio a nível global.

## Registo 3

Intervenientes: Educadora e educadora L

Intervenção: estimulação dos membros inferiores com apoio superior (costas) em cunha. Neste exercício demonstrou colaboração conseguindo fazer a flexão e rotação da perna até à anca. Apesar de estar recetivo à atividade, permaneceu a maior parte do tempo com os olhos fechados, tínhamos de manter a comunicação oral constante, pois permitia que ele fosse respondendo e comunicando connosco através de sons guturais. Quando queria manifestar desagrado chorava e fazia contrações musculares. Em resposta fazíamos

o exercício de levantamento que ele aparentemente gostava pois tranquilizava-se. O exercício consistia em apoiar os seus pés entre os meus joelhos e ir fletindo as suas pernas até levantar. No que diz respeito à resposta ocular sempre que estava levantado dava resposta ocular, sempre que fazíamos sons ou soprávamos na nuca sorria e mantinha o contacto ocular.

#### Registo 4

Intervenientes: Educadora, mãe e educadora L

Intervenção: A atividade incidiu sobre a hora da refeição, introdução de alimentos mais sólidos, explicar à mãe e à educadora como podiam introduzir os alimentos, no sentido de o ajudarem a fazer a raspagem e controle do músculo da língua, trabalhar a mastigação. O G. estava cansado e aborrecido e o sentar na cadeira para comer continua a provocar muito desconforto. O G sentou-se no colo da mãe praticamente de costas para a mãe e a mesma ia introduzindo os alimentos de lado alternadamente para que ele fizesse a raspagem, o que ele aceitou bastante bem. Expliquei à mãe a importância de ir fazendo pausas devido à criança ingerir muito ar (come coma boca muito aberta, suga os alimentos e não consegue fazer o controle respiratório correto) e assim dar-lhe espaço para libertação do ar ingerido; para além de fazer um ligeira pressão na região abdominal, para não sentir tanto a flatulência que também lhe causa desconforto.

#### Registo 5

Intervenientes: Educadora e educadora L

Intervenção: Estimulação global. A criança parecia cansada e no dia anterior teve uma crise de espasmos muito grande. Estivemos com o G. na sala dos meninos de 18 meses /2 anos, o que o agradou. A sala tem mais estímulos visuais pelo movimento das próprias crianças. Fizemos estimulação palmar com plasticina colorida e macia. Sugeriu-se que a criança fosse integrada nesta sala, pelos estímulos visuais e pelas competências de socialização.

#### Registo 6

Intervenientes: Educadora e educadora L



Intervenção: Verificamos as diferentes formas que podemos fazer a estimulação da postura de sentado, com a ajuda da cunha e do rolo. Fez alguns exercícios motores de rotação a nível da anca e estimulação dos membros superiores. A estimulação dos membros superiores, flexão e extensão de braços em simultâneo, a criança pareceu divertir-se imenso pois ria muito.

#### Registo 7

Intervenientes: Educadora e educadora L

Intervenção: Estimulação global. Fizemos exercícios de estimulação dos membros inferiores, ficou de pé suportado pelo tronco e com afastamento dos pés; estimulação palmar com plasticina de cores. Ficou registada a sugestão da educadora fazer pasta de farinha quente, rugosa e com aromas para se trabalhar os sentidos e poder fazê-lo juntamente com as restantes crianças, reforçando a socialização.

#### Registo 8

Intervenientes: Educadora e educadora L

Intervenção: Repetimos as estratégias adotadas na intervenção anterior, alternando com momentos de sentar na cadeira (uma cadeira baixa como a dos outros meninos).

#### Registo 9

Intervenientes: Educadora e educadora L

Intervenção: Esta intervenção foi mais voltada para eu e a educadora refletirmos sobre os acontecimentos, pois o menino estava adoentado e a dormir e não quis interromper o seu descanso. Verificamos que nos dias posteriores, de tarde quando a criança se sentava na cadeira para lanchar era mais recetiva e não chorava. Falamos na necessidade de ele ter sempre algum suporte para os pés quando esta sentado, para sentir os pés a fazer força sobre algo. A introdução do Puff foi ótimo porque dá maior sensação de segurança e também trabalha o equilíbrio, no entanto devemos ter sempre atenção à

colocação dos pés. A toma da medicação atual está a fazer efeito uma vez que a criança não apresenta espasmos e está muito mais tranquila e relaxada. A nível de estimulação visual pensamos que uma estratégia interessante para a estimulação visual seria a colocação de fotografias dos pais, para chamada de atenção da criança. A nível do sentar uma vez que a criança está mais recetiva a esta postura preparar uma cadeira adaptada, para que possa fazer o treino e participar em atividades com as outras crianças. O desenho/esboço da cadeira, vai ser feita pelo Curso de madeiras da EB23, sob minha proposta, uma vez que dispomos deste recurso a nível local.

#### Registo 10

Intervenientes: Educadora L e mãe

Dialogamos sobre as diferentes intervenções havendo espaço para perguntas e respostas, nomeadamente no que diz respeito a um exame que levantava algumas dúvidas, pelo risco que apresenta – vidofluoscopia – é um exame feito apenas em alguns hospitais neste momento só a adultos. Inclusive o Hospital que segue o G também o faz mas a adultos. Também falamos sobre a pertinência da médica do desenvolvimento agilizar o protocolo com o Hospital tem com o UADIP (Unidade de Apoio ao Distrital Intervenção Precoce) no sentido de poder requisitar material que neste momento o G vai precisar, por exemplo: mesa recortada, cadeiras, etc. O que a mãe considerou importante e pretende falar com a médica, assim que for à próxima consulta. Ainda falamos sobre alguns dados do registo de anamnese do G, que foram importantes no sentido de complementar a informação.

#### Registo 11

Intervenientes: Educadora do Regular; Professora da Educação Especial; Fisioterapeuta; Terapeuta Ocupacional; Pais.

A reunião realizou-se a pedido dos técnicos de saúde, educadora titular de turma e professora da educação especial. Nesta foi solicitado aos pais autorização para que o aluno pudesse usufruir das terapias a que tem direito. Os pais deram autorização e informaram as

terapias que o G. já frequentava a título particular. Procuraram dialogar sobre o G., os seus hábitos e rotinas e definir qual a abordagem mais apropriada num primeiro momento.

### Registo 12

Intervenientes: Educadora do Regular; Professora da Educação Especial; Professora da Educação Especial pertencente à Unidade de Apoio à Multideficiência; Fisioterapeuta; Terapeuta Ocupacional; Terapeuta da fala; Mãe; Avó paterna e Adjunta da Direção L.

Nesta reunião abordou-se a medicação do G e os efeitos da mesma no seu comportamento. Deu-se a apresentação da terapeuta da fala, referindo esta que o seu trabalho incidir essencialmente na alimentação, também reforçou que seria benéfico para o aluno ser apoiado pela terapia da fala em horário extra-escolar, uma vez que as horas de apoio em contexto escolar não seriam suficientes. Foi reforçado por todos que a posição de sentado deve ser trabalhada na escola e em casa. Relativamente à chupeta a terapeuta referiu que seria importante retirá-la de forma progressiva. A mãe acrescentou que já levou o menino a um ortodontista e o mesmo disse que a boca está perfeita sem nenhuma lesão. A nível da Terapia da fala deve ser trabalhada a mastigação de alimentos, motricidade oral e deglutição e que a criança deve estar mais tempo sentada na cadeira.

A mãe referiu que o processo de pedido de material, que foi efetuado no final do ano ainda não obteve qualquer tipo de resposta. Ao que a adjunta da direção (educadora L) prontificou-se a pedi-lo através da ação social escolar.

A mãe referiu que o G. faz tratamento de Ozonoterapia duas vezes por ano, tendo cada tratamento 20 sessões. E está medicado com Depakine.

Ficou acordado que da parte da tarde, e após a tarefaira Â. sair o G. irá ficar o restante tempo letivo na Unidade de Multideficiência.

No que diz respeito às terapias ficou acordado o seguinte:

☺ Segunda-feira: Fisioterapia + Terapia da fala na escola

☺ Terça-feira: Terapia ocupacional na escola + fisioterapia particular

- ☺ Quarta-feira: Psicomotricidade em meio aquático na escola + fisioterapia particular
- ☺ Quinta-feira: Hipoterapia
- ☺ Sexta-feira: fisioterapia particular

### Registo 13

Intervenientes: Educadora do Regular; Professora da Educação Especial; Professora da Educação Especial pertencente à Unidade de Apoio à Multideficiência; Fisioterapeuta; Terapeuta Ocupacional; Terapeuta da fala; Mãe; Pai e Adjunta da Direção L.

A equipa multidisciplinar reuniu-se para tratar de assuntos relativos ao desenvolvimento e aquisições do aluno. Foi lido e assinado o Programa educativo do aluno para o ano letivo 2012/2011. Foi referido por todos os intervenientes a evolução do aluno e a importância de dar continuidade em casa ao trabalho desenvolvido na escola, nomeadamente, no que diz respeito ao aluno permanecer mais tempo sentado na cadeira; apesar do G. ainda chorar já aceita estar mais tempo sentado. No sentido de reforçar o trabalho que se tem vindo a desenvolver, visualizou-se um filme com as diferentes atividades que o mesmo realiza.

Por fim referiu-se que o processo de aquisição da cadeira do G. estar em decurso.

### Registo 14

Intervenientes: Educadora do Regular; Professora da Educação Especial; Professora da Educação Especial pertencente à Unidade de Apoio à Multideficiência; Mãe; Avó paterna.

A equipa reuniu para dar a conhecer e refletir com a encarregada de educação a reformulação do Programa Educativo Individual, para o ano letivo seguinte.

### Registo 15

Intervenientes: Educadora do Regular; Professora da Educação Especial; Professora da Educação Especial pertencente à Unidade de Apoio à Multideficiência; Fisioterapeuta; Terapeuta Ocupacional; Terapeuta da fala; Mãe; Pai e Adjunta da Direção L.

A equipa reuniu-se com a encarregada de educação e restante família para falar sobre o desempenho do aluno e sobre cadeira de transporte utilizada na escola. Explicou-se aos pais que esta não pode ir para casa só podendo ser utilizada na escola uma vez que foi adquirida através da Direção Regional do Norte, sendo então importante encontrar uma solução para casa. Face a esta questão os progenitores afirmaram que já adquiriram uma cadeira de transporte para casa, assim como um Standing-freim.

Estes representam os principais registos, onde de facto podemos observar a reação da criança sobre as diversas intervenções, a interação entre os adultos e família. Procurávamos criar uma rede de atendimento onde as diferentes valências não atuavam de forma isolada mas comunicando de forma continua, promovendo uma pratica educativa eficaz. Pensar o plano de intervenção e estratégias de acordo com o contexto ecológico em que o aluno e família estão inseridos.

É de registar que durante todo este processo existiram diversos contactos, inicialmente em contexto de creche com uma equipa mais restrita, onde a criança estava integrada e posteriormente em contexto de Jardim de Infância com uma equipa multidisciplinar inclusive a adjunta da direção. Estes contactos informais serviram para esclarecer pequenas dúvidas, apoiar em tomadas de decisão nas quais os pais tinham algumas incertezas. Tal como nos sugere Bronfenbrenner,1996:

*“o indivíduo só pode ser compreendido na relação com os contextos relacionais, sociais e culturais em que está incluído. O desenvolvimento da criança não é apenas afetado pelo microssistema (ambiente imediato com que a criança interage), mas igualmente pela relação que esses sistemas estabelecem entre si. O sistema resultante da dinâmica escola/família constitui-se como uma referência,...”*

Procurava-se cultivar um relacionamento próximo com a família, com base numa relação de confiança, empatia e responsabilidade.

#### **5.4 - *Interpretação da Intervenção***

Foi interessante investigar estratégias a implementar neste caso em particular. Houve grande necessidade de investigação clínica para perceber, as implicações de uma problemática do foro neurológico. Foram estas investigações que deram suporte científico à intervenção para além de facilitar o encontro das estratégias.

Algo a constatar é a necessidade de estimulação constante, como forma de contrariar as problemáticas associadas, procurou-se deste modo dar resposta às necessidades desenvolvimentais da criança. Sem descuidar as necessidades da família, ou seja dar-lhes alternativas e apresentar propostas de atividades.

Sentimos que é importante e necessário haver um suporte mais objetivo e diretivo sobre as interações a realizar, pela segurança que o técnico que está a intervir sente e a eficácia da intervenção. O suporte incidiu sobre os exercícios que ia fazendo, o tipo de intervenção, bem como algumas imagens com exemplos concretos de intervenção.

A intervenção incidiu sobretudo a nível da estimulação motora, como sabemos é através do desenvolvimento das praxias que todas as outras competências se desenvolvem. Então procuramos aliar a estimulação sensorial a exercício de estimulação motora ao nível palmar, ou ao nível da extensão e flexão dos braços; a estimulação dos restantes sentidos sempre aliada à estimulação motora. É importante compreender que nem sempre o que as crianças necessitam sobrepõem-se à sua disposição. O que pretendemos dizer é que há que estar predisposto e bem-disposto para que a assimilação dos exercícios seja feita. Por isso quando a primeira resposta é de desagrado devemos insistir mas introduzindo pequenos intervalos, como se fossem pequenas etapas às quais se deve dar continuidade. Deste modo a criança aos poucos também interioriza uma determinada rotina de exercícios que aceita realizar. (reforço das competências de resiliência)

A comunicação que se estabeleceu entre a equipa multidisciplinar ajudou a intervenção porque houve sempre espaço para colocar questões e dúvidas. Numa primeira fase do estudo, quando diariamente, nos momentos de final de dia, em que ia à instituição buscar o meu filho, e uma reflexão mais pormenorizada às terças-feiras na hora de estar como o G.. Posteriormente era sempre estabelecida comunicação, nos dias em que os

terapeutas estavam presentes no contexto de intervenção e sempre que necessário procuravam a adjunta da direção responsável pela educação especial (educadora L).

O tempo de intervenção tornou-se contínuo e integrado, ou seja articulado entre as diferentes valências. Pelo que continua a ser pertinente verificar aspetos que possam ser melhorados a nível da intervenção, porque se nos atualizarmos a cerca dos avanços científicos, estudarmos com atenção o desenvolvimento do perfil de funcionalidade do aluno, poderemos implementar estratégias de intervenção mais adequadas e eficazes, uma estimulação cada vez mais adequada.

## 6 - Discussão dos resultados

*“Crescer com sucesso não é alimentar indefinidamente a ideia de que pode ter cinco a vida inteira, mas independentemente da complexidade para onde se cresce, não deixar de recriar, em encontro, pela vida adiante, um sorriso de avenidas largas.”*

EDUARDO SÁ, 2008

Os resultados foram de encontro as questões fundamentais propostas para realização do estudo. Na verdade as estratégias de intervenção eficazes assentam nas principais premissas da intervenção precoce, comunicação, partilha de informação, preparar o trabalho conjuntamente, ter em consideração os sistemas individuais e contexto natural, no sentido de preparar programas educativos individuais adequados ao perfil de funcionalidade de cada criança.

A forma como intervimos, a parceria que estabelecemos com a família e a restante equipa é fundamental para a eficácia, colaboração, cooperação e comunicação são fatores e evidências para a eficácia da intervenção. O cruzamento das histórias de vida de cada um dos intervenientes enriquece a história de vida do sujeito intervencionado.

No que diz respeito a uma intervenção eficaz em casos como o do G. acreditamos que a implementação de um programa específico de intervenção, será mais rentável no que concerne às estratégias de intervenção, na medida em que os agentes educativos que acompanham a criança diariamente nem sempre tem disponíveis saberes em uso que possam aplicar com facilidade. O recurso a algumas imagens, exemplos e orientações, veio trazer à equipa mais confiança e tranquilidade, porque sabiam exatamente o que fazer e porque razão o estavam a fazer. A comunicação é importante mas ter o exemplo de como fazer, torna tudo mais simples. Não se trata de dar receitas mas de dar estratégias ajustadas à intervenção com crianças com um perfil de funcionalidade caracterizado pela Microcefalia e multideficiência.

Dai o pressuposto de que a ajustabilidade e adequabilidade são fundamentais para a intervenção, devem ser de acordo com cada caso. Ou seja o estudo pormenorizado de toda a documentação, essencialmente a ficha de anamnese é ponto-chave para determinar que atividade realizar, em que momentos aplicar as estratégias, enfim é preciso precisar o melhor possível o que está presente a nível clínico, para perceber qual a terapêutica a



implementar. Daí a necessidade que existiu desde o início do estudo começar a fazer uma ficha de anamnese. Na verdade o processo estava pouco documentado a nível de investigação clínica. E é para ajudar quem está na prática que também servem os estudos, por isso aqui está um pequeno complemento.

O estudo pôde dar algum apoio à família, na medida em que permitiu por várias vezes a sua participação nas intervenções, bem como a aceitação e reflexão sobre algumas informações consideradas relevantes, tal como a informação acerca do exame descrito nos registo, as informações sobre a Unidade de Apoio Distrital de Intervenção Precoce (UADIP) e a aceitação da introdução de diferentes materiais.

Apraz-nos refletir as palavras de Eduardo Sá, embora a situação seja complexa, não podemos desistir e todos os dias transportar connosco um sorriso de orelha a orelha, porque a Intervenção Precoce para a Infância, não é apenas uma medida de apoio integrado, centrado na criança e na família, ela é uma metodologia de intervenção ajustada e adequada a promover o desenvolvimento da criança enquanto ser humano, portador de direitos. A criança que nos leva diariamente a investir, um pouco de nós para o seu melhor, porque elas também dão o seu melhor, em cada momento do dia.

## CONCLUSÃO

Um estudo de caso que investiga e aprofunda conhecimentos científicos, para uma intervenção educativa eficaz, que relata um percurso, uma história de vida de uma criança e dos adultos que se envolveram na sua história, que de algum modo poderá ser a história de qualquer outra criança. Tal como nos diz LOBO-ANTUNES, A. (2008) “...ao longo da minha vida, envelheci ao lado de famílias que em mim confiaram para as acompanhar nesta viagem especial”.

Pensar e delinear estratégias de intervenção eficazes, em casos de risco estabelecido, constituiu um desafio, pelo facto de já ter trabalhado com situações semelhantes, pois faz-nos acreditar que dominamos de algum modo os fazeres da prática; o promover o desenvolvimento das crianças, o desenvolvimento de um bom ambiente de equipa e sobretudo um bom clima relacional com a família.

No entanto as crianças trazem-nos sempre novos desafios, e este foi repensar e refletir nas estratégias de intervenção eficazes em casos de problemáticas do foro neurológico. Estudar o G, recordou-nos que todos os dias representam um percurso, um pedaço de um trilho que percorremos. Que devemos percorrer juntos, em equipa, na procura de lutar para criar oportunidades de viver cada dia do G como um etapa para o futuro, onde há espaço para trabalho no que concerne ao desenvolvimento de competências e estratégias de minimização da problemática, momentos de pausa e reflexão, bem como muita atenção, carinho e empatia.

Se o percurso for realizado, segundo os princípios da intervenção precoce e, aplicando as estratégias de intervenção eficazes, podemos encontrar “mananciais no deserto”. O percurso é árduo, porque implica muito conhecimento e investimento a nível de investigação e encontrar estratégias de ação ajustadas às necessidades da criança e da família, bem como ao seu perfil de funcionalidade.

O respeito pelas escolhas e preocupações da família, a parceria nas tomadas de decisão e na ajustabilidade e adequabilidade dos processos a implementar e procedimentos a seguir, é que torna possível a cada criança, de risco estabelecido (que apresenta caso de microcefalia, ou outras problemáticas e patologias), criar uma identidade

própria, onde o seu nome é referido à pessoa que se tornaram, enquanto cidadãos de direitos e deveres.

Em todo este percurso há um desafio, a ligação emocional, a parceria e a cumplicidade de uma equipa no trabalho que a intervenção precoce necessita e impõem para existir. Uma imposição que é o princípio de um tecer de fios para a construção de um vida equilibrada, a nível emocional, cognitivo, motor, porque aqueles que detêm os instrumentos de intervenção eficazes foram capazes de comunicar, escutar com atenção, falar com emoção e sentimento e, sem descorar a razão transmitir o que é possível, e construir a Teia. Simbolicamente tal como as teias de aranha, elas representam o entrelaçar perfeito e sofisticadamente desenhado que uma equipa: família, técnicos de serviço social, técnicos das diferentes áreas de saúde, educadores do ensino regular, professores da educação especial, responsável de caso, médicos e assistentes operacionais, podem fazer na sua ação diária, com as crianças portadoras de microcefalia.

Assim sendo as narrativas enriquecem o processo de desenvolvimento pessoal e da equipa. Consolida as relações, de todos aqueles que ao longo da vida se vão convertendo nos nossos interlocutores e membros da equipa que lideramos.

O caminho da inclusão implica, acima de tudo ser capaz de ouvir com atenção o que nos dizem, e dialogar sobre as dúvidas, as ideias e as estratégias possíveis de implementar. Só assim podemos provocar, implementar a mudança, transformar o mundo e concentrarmo-nos num futuro onde se vive a inclusão a partir do presente.

Por fim aprez citar PEDRO STRECHT, 2007, uma citação que também serve de dedicatória aos pais do G, que todos os dias procuram maior qualidade de vida e de atendimento, e a todos os outros pais que a vida fez com que cruzássemos os mesmos caminhos e pudéssemos fazer um percurso juntos:

*“(...) ter um filho constitui um enorme desafio para os pais, representa um tempo de mudança e crescimento irrepetíveis, em que também os adultos se sentem tocados de forma única e crescem através de um processo de envolvimento e amor mútuos que não encontra semelhança possível ao longo da vida. Durante todo este processo, é normal que os pais passem por vivências de ansiedade, dúvida, incerteza, pois muitas das suas tarefas não são fáceis. Contudo, os aspetos positivos desses mesmos momentos, como aqueles que incluem sentimentos de prazer, felicidade, orgulho e tranquilidade, são superiores aos outros, e completam a imagem de que pode ser*

*realmente muito bom ser-se mãe ou pai, sabendo que isso representa um compromisso de ligação e crescimento que nunca terá fim.”*

## 7 - Referências Bibliográficas

- ✓ **Alarcão, I e Tavares, J.,** (2003), *Supervisão da Prática Pedagógica – Uma perspectiva de Desenvolvimento e Aprendizagem*. 2ª edição. Livraria Almedina: Coimbra.
- ✓ **Bar-On, R.; Parker, J. D.A.** (2002). *Manual de inteligência emocional*. Edições Artmed: Brasil.
- ✓ **Brazelton, T e Greenspan, S.** (2002), *A criança e o seu Mundo – Requisitos essenciais para o crescimento e aprendizagem*. Editorial Presença: Lisboa.
- ✓ **Carmo, H e Ferreira, M. M.** (1998), *Metodologia da Investigação guia para a auto – aprendizagem*. Universidade Aberta: Lisboa.
- ✓ **Correia- Miranda, L.,** (2005), *Inclusão e necessidades educativas especiais – um guia para educadores e professores*. Porto Editora: Porto.
- ✓ **Damásio, A.** (2003). *Ao encontro de Espinosa. As emoções Sociais e a Neurologia do Sentir*. Publicações Europa –América: Portugal.
- ✓ **Goleman, D.** (2000). *Inteligência emocional*. Edições Temas e Debates: Lisboa.
- ✓ **Gomes-Pedro, J.** (1995). *BÉBÉ XXI, Criança e Família na Viragem do Século*. FUNDAÇÃO CALOUSTE GULBENKIAN: Lisboa.
- ✓ **Lobo Antunes, N.** (2008). *Sinto Muito*. Editora Verso de Kapa: Lisboa.
- ✓ **Manuila, L. et al .** (2004). *Dicionário Médico*. Climepsi Editores: Lisboa. 3ª edição
- ✓ **Ministério da Educação** (2004). *Conceitos e Práticas em Intervenção Precoce*. DGIDC: Lisboa.
- ✓ **Nóvoa, A., et al** (2000). *Vidas de Professores*. Porto Editora: Porto.
- ✓ **Palminha, J. M. e Carrilho, M. E,** (2003). *Orientação Diagnóstica em Pediatria – Dos sinais e sintomas ao diagnóstico diferencial*. Editora Lidel: Lisboa. Volume 2
- ✓ **Papilia, D. E., Olds, W., Feldman, R.D.** (2001). *O mundo da criança*. McGrawHill: Portugal.

- ✓ **Pinto, A. I. & Castro, S.** (2013). *Intervenção Precoce: Promoção de Oportunidades de Aprendizagem em contextos naturais*. Porto: FPCE-UP
- ✓ **Poirier, J., et al** (1999). *Histórias de vida, Teoria e Prática*. Celta: Oeiras. 2ª edição.
- ✓ **Rigolet, S. A.** (2000). *Os Três P – Precoce, Progressivo, Positivo*. Porto Editora: Porto.
- ✓ **Rodrigues de Sousa, F. M.,** (1995). *Disformismos, Guia Prático para o Diagnóstico*. Editora Medicina Cultura: Matosinhos.
- ✓ **Sá, E.** (2002). *A vida não se aprende nos livros*. Oficina do Livro: Portugal.
- ✓ **Sá, E.** (2005). *Chega-te a mim e deixa-te estar*. Oficina do Livro: Portugal
- ✓ **Sá, E.** (2006). *Crianças para Sempre*. Portugal: Oficina do Livro.
- ✓ **Shearer, M., Bluma, S.,** (1994), *Guia de Pais para a Educação Precoce. Programa Portage de Educação Precoce*. Associação Portage – Portugal: Lisboa.
- ✓ **Strecht, P.** (2007). *O teu pequeno nome*. Editora Assírio & Alvim: Lisboa.
- ✓ **Tuckman Bruce, W** (2000), *Manual de Investigação em Educação*. Fundação Calouste Gulbenkian: Lisboa.
- ✓ **Tuckman Bruce, W** (2000), *Manual de Investigação em Educação*. Fundação Calouste Gulbenkian: Lisboa.
- ✓ **UNICEF** (2004). *A Convenção sobre os Direitos da Criança. Adotada pela Assembleia Geral nas Nações Unidas em 20 de Novembro de 1989 e ratificada por Portugal em 21 de Setembro de 1990*.
- ✓ **Vieira, R.** (1999). *Histórias de Vida e Identidades: Professores e Interculturalidade*. Edições Afrontamento. Biblioteca das Ciências do Homem: Porto.
- ✓ **Waldo, E. N, et al** (1997). *Tratado de Pediatria*. Editora Guanabara Koogan: Brasil. Vol.2, 15ª edição
- ✓ **White, M; Cameron, R.J.** (1987). *Portage Early Education Programme*. NFER – NELSON Publishing Company, Ltd: Windsor.

Outros Documentos:

- ✓ **Despacho Conjunto nº 891/99** – *Define as orientações reguladoras da IP, para crianças com deficiência ou em risco de atraso grave do desenvolvimento e suas famílias.*
- ✓ **Chaves, I (2002)** – *Intervenção Precoce, Breve Reflexão sobre a realidade actual.* Revista do GEDEI nº 5. Porto: Porto Editora
- ✓ **Decreto-Lei nº 3/2008** – *Define os apoios especializados a prestar na educação Pré-Escolar e nos ensino básico e secundário dos setores público, particular e cooperativo visando a criação de condições para a adequação do processo educativo às necessidades educativas especiais dos alunos com limitações significativas ao nível da atividade e da participação num ou mais domínios de vida, decorrentes de alterações funcionais e estruturais, de caráter permanente, resultando em dificuldades continuadas ao nível da comunicação, da aprendizagem, da mobilidade, da autonomia, do relacionamento interpessoal e da participação social.*
- ✓ **Lei nº 21/2008** - *Primeira alteração, por apreciação parlamentar, ao Decreto -Lei n.º 3/2008, de 7 de Janeiro, que define os apoios especializados a prestar na educação pré -escolar e nos ensinos básico e secundário dos sectores público, particular e cooperativo.*
- ✓ **Decreto-Lei nº 281/2009 de 6 de outubro** – *Tem por objetivo, na ausência dos princípios vertidos na Convenção das Nações Unidas dos Direitos das Crianças e no âmbito do Plano de Acção para a Integração das Pessoas com Deficiência ou Incapacidade 2006-2009, a criação de um Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI).*
- ✓ <http://pt.wikipedia.org/wiki/Comunicação>
- ✓ <http://www.adam.com/>, *Enciclopédia ilustrada de saúde*
- ✓ <http://www.ebah.com.br/content/ABAAAAMMsAA/exame-fisico-rn>
- ✓ <http://shakyamuni.net.br/2011/08/14/pecado-e-nao-tentar-o-suficiente/>
- ✓ <http://www.uptodate.com/contents/a-clinical-genetics-approach-to-microcephaly>

## **8 - ANEXOS**



## Anexo A – Horário do G.- Apoios prestados

Este horário foi facultado pela mãe, com a preocupação da organização da família e apoios prestados ao G. Uma vez que os apoios são prestados na Creche, noutros locais em Arouca e em Oliveira de Azeméis.

- Apoio prestado na Creche, pela educadora da **IP** e **terapeuta da fala**;
- Apoio prestado pela **fisioterapeuta**, na clínica em Arouca;
- Apoio prestado pela **terapeuta ocupacional** em Oliveira de Azeméis;
- Apoio prestado pela fisioterapeuta em meio aquático (hidroterapia)  
\_\_\_\_\_;

Segunda - feira	Terça - feira	Quarta - feira	Quinta - feira	Sexta - feira	Sábado
9h. – IP	9h.30 – Intervenção estudo da Leila		9h. - IP		9h. - Hidroterapia
10.30m- Terapia da Fala		10.30m - Fisioterapia			
17.30m – Fisioterapia	17.30m – Terapia Ocupacional		17.30m – Terapia Ocupacional	17.30m - Fisioterapia	

**NOTA:** A partir do mês de Janeiro o G. passou a fazer a intervenção a nível da fisioterapia em Oliveira de Azeméis, onde faz os restantes apoios. Os restantes horários da criança procuraram dar sempre resposta às necessidades dos alunos.

## **Apêndice B - Proposta de Ficha para Recolha de Dados de Anamnese**

A presente ficha de recolha dados, assenta numa nova proposta de anamnese, com base em algumas sugestões de RIGOLET, 2000, e alguns tópicos que consideramos pertinentes. Esta proposta de Anamnese, procura ir de encontro ao caso específico em estudo, uma Microcefalia com várias problemáticas associadas.

Todas as fichas de anamnese tem características de base comuns, no entanto devem procurar levantar questões que digam respeito à criança, nomeadamente às problemáticas que essa criança apresenta. Sendo importante estar sempre atualizada.

### **1 – Identificação**

Nome: \_\_\_\_\_

Nome que em casa tratam a criança: \_\_\_\_\_

Data de nascimento: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_

Idade atual: \_\_\_\_\_

Nacionalidade: \_\_\_\_\_ Naturalidade: \_\_\_\_\_

Concelho: \_\_\_\_\_ Freguesia: \_\_\_\_\_

Morada: \_\_\_\_\_

Código postal: \_\_\_\_\_ Telef.: \_\_\_\_\_

## **2 – Filiação**

**PAI**

Nome do pai: \_\_\_\_\_

Data de Nascimento: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_

Morada : \_\_\_\_\_

Código Postal: \_\_\_\_\_ Telef.: \_\_\_\_\_

Escolaridade:

( ) 1º ciclo

( ) 2º ciclo

( ) 3º ciclo

( ) secundária

( ) Curso médio

( ) Curso superior

( ) Outro : \_\_\_\_\_

Profissão: \_\_\_\_\_

Entidade patronal: \_\_\_\_\_

Horário de trabalho: \_\_\_\_\_ Contacto: \_\_\_\_\_

Transporte utilizado de casa para o emprego: \_\_\_\_\_

**MÃE**

Nome da mãe: \_\_\_\_\_

Data de nascimento: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_

Morada: \_\_\_\_\_

Código postal: \_\_\_\_\_ Telef.: \_\_\_\_\_

Escolaridade:

( ) 1º ciclo

( ) 2º ciclo

( ) 3º ciclo

( ) secundária

( ) Curso médio

( ) Curso superior

( ) Outro : \_\_\_\_\_

Profissão: \_\_\_\_\_

Entidade patronal: \_\_\_\_\_

Horário de trabalho: \_\_\_\_\_ Contacto: \_\_\_\_\_

Transporte utilizado de casa para o emprego: \_\_\_\_\_

### Constituição do Agregado

Pai: \_\_\_\_\_

Mãe: \_\_\_\_\_

Irmãos: \_\_\_\_\_

Avós maternos: avó \_\_\_\_\_; avô \_\_\_\_\_

Avós paternos: avó \_\_\_\_\_; avô \_\_\_\_\_

Como se acomodam: \_\_\_\_\_

#### **Outro adulto responsável:**

Nome: \_\_\_\_\_ Quem é: \_\_\_\_\_


Data de nascimento: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_

Morada: \_\_\_\_\_


Código postal: \_\_\_\_\_ Telef.: \_\_\_\_\_

### **3 – Motivo do encaminhamento**

 Quem fez: \_\_\_\_\_

 Quando foi detectado o problema: \_\_\_\_\_

 Motivo principal: \_\_\_\_\_

 Hospital onde é acompanhado: \_\_\_\_\_

 Equipa de acompanhamento: \_\_\_\_\_

- Pediatra \_\_\_\_\_

- Médico Desenvolvimento \_\_\_\_\_

- Outros Médicos \_\_\_\_\_

- Fisiatra \_\_\_\_\_

- Terapeutas da Fala \_\_\_\_\_

- Terapeuta ocupacional \_\_\_\_\_

- Fisioterapeuta \_\_\_\_\_

- Psicólogo \_\_\_\_\_

- Assistente Social \_\_\_\_\_

#### **Dados relevantes:**

(relativos à criança ou à família)

## **4 – Antecedentes Familiares**

### **Concepção**

A mãe era saudável? \_\_\_\_\_ Se não, qual o motivo? \_\_\_\_\_

O pai era saudável? \_\_\_\_\_ Se não, qual o motivo? \_\_\_\_\_

A criança nasceu quanto tempo após o casamento? \_\_\_\_\_

( ) Planeada

( ) Ocasional

Quantas gravidezes (anteriores e posteriores) tive a mãe? \_\_\_\_\_

Teve aborto(s)? \_\_\_\_\_ Quantos? \_\_\_\_\_ N° de gravidez? \_\_\_\_\_

Teve nado mortos? \_\_\_\_\_ Quantos? \_\_\_\_\_ N° de gravidez? \_\_\_\_\_

Prematuros? \_\_\_\_\_ Quantos? \_\_\_\_\_ N° de gravidez? \_\_\_\_\_

**Observações:** \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

### **Gestação**

A gravidez foi assistida? \_\_\_\_\_ A partir de \_\_\_\_\_

Médico: \_\_\_\_\_

Local: \_\_\_\_\_

Fez algum tratamento? \_\_\_\_\_ Qual? \_\_\_\_\_

Fez algum (ns) exame (s)? \_\_\_\_\_

Quais?

( ) sangue;

( ) Urina;

( ) Outros

Tirou alguma radiografia? \_\_\_\_\_ Em que mês? \_\_\_\_\_

Qual o motivo? \_\_\_\_\_

Fez eco grafias? \_\_\_\_\_ Quantas? \_\_\_\_\_

Em que meses? \_\_\_\_\_

Onde? \_\_\_\_\_

Fez alguma transfusão de sangue durante a gestação? \_\_\_\_\_

Se sim porque razão? \_\_\_\_\_

Fez preparação para o parto? \_\_\_\_\_

Como decorreu a gravidez? \_\_\_\_\_

✓ Enjoou? \_\_\_\_\_ Durante quanto tempo? \_\_\_\_\_

✓ Vomitou? \_\_\_\_\_ Durante quanto tempo? \_\_\_\_\_

Sofreu alguma(s) doenças ou perturba(ções) durante a gestação? \_\_\_\_\_

Qual (ais)? \_\_\_\_\_

Doenças infecciosas:

( ) Rubéola

( ) Escarlatina

(..) Gripes



(..) Infecções renais

(..) Toxoplasmose

(..) Outras

Outras doenças como:

(..) Anemia

(..) Deficiências hormonais    Quais? \_\_\_\_\_

(..) Excessos hormonais        Quais? \_\_\_\_\_

( ) Outras

Tomou algum medicamento? \_\_\_\_\_ Qual(ais)? \_\_\_\_\_

Tomou alguma medicação contraceptiva ou outra?:

\* Antes da gravidez \_\_\_\_\_ Qual? \_\_\_\_\_

\* Durante a gravidez \_\_\_\_\_ Qual? \_\_\_\_\_

\* Só no primeiro trimestre da gravidez \_\_\_\_\_ Qual? \_\_\_\_\_

Como se sentiu durante a gravidez (alegria, receio, ansiedade, ...)? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Quando sentiu pela primeira vez a criança mexer? \_\_\_\_\_

Como reagiu a esta sensação? \_\_\_\_\_

Trabalhou durante a gravidez? \_\_\_\_\_ Com quanto tempo deixou de trabalhar? \_\_\_\_\_

**Observações:** \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

## Nascimento

Nasceu com quantas semanas? \_\_\_\_\_

Local de Nascimento da criança: \_\_\_\_\_

( ) Clínica

( ) Hospital

(..) Casa de saúde

(..) Maternidade

( ) em casa

O parto foi assistido? \_\_\_\_\_ Qual a duração? \_\_\_\_\_

Assistência médica:

( ) Obstetra

( ) Ginecologista

( ) Clínico geral

( ) enfermeira

( ) parteira

( ) outros: \_\_\_\_\_

Assistência familiar:

( ) pai

( ) companheiro

(..) outros: \_\_\_\_\_

Desenvolvimento do parto:

- ( ) Normal
- ( ) Cesariana /Se sim qual o motivo? \_\_\_\_\_
- ( ) Ventosa
- ( ) Fórcepe/ferros

Anestesia?

- ( ) geral
- ( ) intra-raquiana
- ( ) epidural

Posição do cordão umbilical:

- ( ) normal
- ( ) outra Qual? \_\_\_\_\_

Posição de nascimento:

- ( ) de cabeça
- ( ) de nádegas
- ( ) de ombro
- ( ) de lado
- ( ) outros

**Primeiras reacções da criança:**

- ☺ Chorou logo? \_\_\_\_\_ Durante quanto tempo? \_\_\_\_\_
- ☺ Respirou normalmente a seguir? \_\_\_\_\_
- ☺ Ficou roxo? \_\_\_\_\_ Durante quanto tempo? \_\_\_\_\_
- ☺ Ficou muito pálido? \_\_\_\_\_ Durante quanto tempo? \_\_\_\_\_

☺      Preciso de oxigénio? \_\_\_\_\_ Durante quanto tempo? \_\_\_\_\_

**APGAR ao minuto?** \_\_\_\_\_ aos 5 m? \_\_\_\_\_ aos 10 m? \_\_\_\_\_

Teve sinais traumáticos? \_\_\_\_\_ Quais? \_\_\_\_\_

Teve Convulsões? \_\_\_\_\_

Se sim, qual foi a intervenção? \_\_\_\_\_

Quando nasceu teve contacto imediato com a mãe? \_\_\_\_\_

Qual o tempo entre o nascimento e a primeira mamada? \_\_\_\_\_

Dados relevantes:

Grupo sanguíneo? \_\_\_\_\_

Peso? \_\_\_\_\_ g      Comprimento/medida? \_\_\_\_\_ cm

Perímetro cefálico: \_\_\_\_\_ cm

Apresentou alguma(s) doença(s) logo após o nascimento? \_\_\_\_\_

Qual (ais)? \_\_\_\_\_

**Observações:**

---

---

---

Fez diagnóstico precoce?

( ) com resultado positivo

( ) com resultado negativo

Deixou o hospital:

( ) com a mãe

( )sem a mãe

Quem mais acompanhou a família? \_\_\_\_\_


Deixaram o hospital quanto tempo depois do parto? \_\_\_\_\_

Como foi a saúde da criança nos primeiros dez dias de vida? \_\_\_\_\_

Como a família vos recebeu no vosso regresso a casa? \_\_\_\_\_

## **5 – Desenvolvimento da criança**

### **História do sono**

	Sono sossegado	Sono alterado	Sono alternado	Nº de vezes que acorda por noite	Nº de mamadas por noite
Recém-nascido					
3 meses					
6 meses					
1 ano					
Actualmente					

Qual a posição em que adormece? \_\_\_\_\_

Acorda na mesma posição em que adormece? \_\_\_\_\_

Tem algum hábito para adormecer? \_\_\_\_\_

( )chupeta

( )fralda

( )boneco

( )outros

Quando adquiriu esse hábito? \_\_\_\_\_

Acorda várias vezes à noite e volta a adormecer? \_\_\_\_\_

( )volta a adormecer

( )mostra-se aflito

( )levanta as pernas

( )mexe os braços

Tem enurese (faz chichi) enquanto dorme? \_\_\_\_\_

Defeca enquanto dorme? \_\_\_\_\_

A que horas se costuma levantar? \_\_\_\_\_ E deitar? \_\_\_\_\_

Tem por hábito dormir durante a manhã? \_\_\_\_\_

Tem por hábito dormir durante a tarde? \_\_\_\_\_

Durante quanto tempo? \_\_\_\_\_

Dorme em quarto separado dos pais? \_\_\_\_\_

Desde quando? \_\_\_\_\_

Quando acorda tem por hábito ir para a cama dos pais? \_\_\_\_\_

O que faz geralmente? \_\_\_\_\_

Tem cama individual? \_\_\_\_\_

O quarto tem luz e presença? \_\_\_\_\_

Dorme com a porta do quarto aberta? \_\_\_\_\_

Respiração ao dormir:

( )regular

( )barulhenta

( )só pela boca

( )só pelo nariz

Objetos afetivos:

Quais? \_\_\_\_\_

Quando os utiliza? \_\_\_\_\_

Características específicas: \_\_\_\_\_

**Observações:** \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

### **Alimentação**

Quanto tempo após o nascimento recebeu a primeira alimentação? \_\_\_\_\_

A 1ª alimentação foi com leite materno? \_\_\_\_\_

Até quando? \_\_\_\_\_

( )mamou logo

( )teve o reflexo de sucção na 1ª mamada? \_\_\_\_ sem estimulação; \_\_\_\_ com estimulação

( )engoliu bem

( ) vomitou

( ) engasgou-se

Teve de recorrer a outro tipo de leite? \_\_\_\_\_

Quando iniciou? \_\_\_\_\_

( ) mamou logo

( ) engoliu bem

( ) vomitou

( ) engasgou-se

Que idade tinha quando tomou a primeira papa? \_\_\_\_\_

Quem lha deu? \_\_\_\_\_

Alguma vez rejeitou a alimentação? \_\_\_\_\_

Que atitude tomaram? \_\_\_\_\_ Quem? \_\_\_\_\_

Alguma vez foi forçada a comer? \_\_\_\_\_

Se sim, qual a reacção da criança? \_\_\_\_\_

A criança tem apetite? \_\_\_\_\_

Demora a comer? \_\_\_\_\_

( ) prende a comida na boca

( ) consegue mastigar

( ) consegue morder

( ) engole sem problemas

( ) outros \_\_\_\_\_

Quem lhe dá de comer?



- ☒ Em casa \_\_\_\_\_
- ☒ Na creche \_\_\_\_\_

Suja-se?

( ) pouco

( ) muito

( ) bastante

Bebe de que forma?

( ) no biberão

( ) numa chávena

( ) por uma colher

( ) num copo com bico

( ) num copo normal

Tem algum alimento preferido? \_\_\_\_\_


Qual (ais)? \_\_\_\_\_

Recusa algum(s) alimento(s)? \_\_\_\_\_

Qual (ais)? \_\_\_\_\_

Gosta de provar alimentos novos? \_\_\_\_\_

**Refeições diárias:**

	Toma diariamente a refeição	Horário das refeições		Tempo que dispõe para a refeição
		Criança	Família	
Pequeno-almoço				
Lanche da manhã				

Almoço				
Lanche da tarde				
Jantar				

### **Composição das refeições:**

	leite	papa	pão	cereais	sopa	carne	peixe	ovos	vegetais	fruta	Batata/arroz	Queijo/iogurte
Peq.almoço												
Lanche												
Almoço												
Lanche												
Jantar												
<u>Outros Alimentos:</u>												

Mastiga bem os alimentos? \_\_\_\_\_

Atualmente os alimentos são: \_\_\_\_ ( + ) sólidos ou continuam líquidos?

Quando começou a introduzir os alimentos mais sólidos? \_\_\_\_\_

De que forma dá à criança os alimentos mais sólidos: \_\_\_\_\_

**Observações:** \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

## Registo de Somatometria

(A verificar pelo livro de registo de consulta da criança)

	Peso	Tamanho	P. Cefálico	Data
Nascimento				
1 meses				
2 meses				
3 meses				
6 meses				
1 ano				
Actualmente				

**Observações:** \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

## *Desenvolvimento da comunicação*

---

### **PRÉ-LINGUAGEM**

#### **0-9 meses – Expressão vocal**

A criança chorou? \_\_\_\_\_ Quando? \_\_\_\_\_ Muito ou Pouco? \_\_\_\_\_

Quando esboçou o primeiro sorriso? \_\_\_\_\_

A criança já dobra o riso? \_\_\_\_\_ Quando? \_\_\_\_\_ Muito ou Pouco? \_\_\_\_\_

Quando sorriu intencionalmente? \_\_\_\_\_

Quando começou a reconhecer a mãe? \_\_\_\_\_

E o Pai? \_\_\_\_\_

Quando diferenciou a mãe de entre outras pessoas? \_\_\_\_\_

E o Pai? \_\_\_\_\_

Quando reagiu a estranhos? \_\_\_\_\_

Como reagiu? \_\_\_\_\_

Quando apareceram os primeiros dentes? \_\_\_\_\_

Quais? \_\_\_\_\_

Como reagiu a criança? \_\_\_\_\_

Qual a dentição no momento? \_\_\_\_\_

**Observações:**

(Fica em aberto o registo dos sons vocais e restantes tópicos,).

**9 – 12 meses – Expressão verbal**

Repete sons produzidos pelo adulto? \_\_\_\_\_

Se sim, quais? \_\_\_\_\_

Faz gestos de comunicação?

( )sim

( )não

Produz sons de agrado e desagrado?

( )sim

( )não

Se sim, quais? \_\_\_\_\_

Em que situações/momentos? \_\_\_\_\_

A criança brinca com os sons vocais? \_\_\_\_\_

Com que frequência? \_\_\_\_\_

**Observações:** \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

✚ Os restantes parâmetros a nível do desenvolvimento da **Linguagem**, seriam introduzidos numa fase posterior após intervenção intencional e uma nova avaliação.



### **Dados sócio afectivos**

Gosta da companhia de outros:

( ) adultos

( ) crianças

Diverte-se com a presença e interação: \_\_\_\_\_ Sim; \_\_\_\_\_ Não

( ) adultos; Se estes \_\_\_\_\_

( ) crianças; Se estas \_\_\_\_\_

Preocupa-se quando está separado dos pais? \_\_\_\_\_

Em que circunstâncias? \_\_\_\_\_

Em casa normalmente é:

( ) alegre      ( ) chorão

( ) simpático      ( ) apático

Na creche normalmente é:

( ) alegre      ( ) chorão

( ) simpático      ( ) apático

**Observações:** \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Quando frequentou a creche pela 1ª vez? \_\_\_\_\_

Teve uma boa adaptação? \_\_\_\_\_

( ) aos colegas

( ) aos adultos

( ) às rotinas diárias

Gosta de frequentar a creche? \_\_\_\_\_

Demonstra interesse pelo meio que o rodeiam? \_\_\_\_\_

Demonstra interesse pelos objetos que o rodeiam? \_\_\_\_\_

Geralmente é uma criança:

( ) calma

( ) nervosa

( ) super ativa

Faz birras frequentes? \_\_\_\_\_

Chora frequentemente? \_\_\_\_\_

Tem tido alguns problemas de saúde? \_\_\_\_\_

Quais? \_\_\_\_\_

Actualmente tem se registado alguma ocorrência face às crises de epilepsia? \_\_\_\_\_

Em que situações? \_\_\_\_\_

É feito o registo? \_\_\_\_\_

**Observações:** \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_



### **Dados psicomotores**

A criança é capaz de rodar sobre si apoiando-se no braço? \_\_\_\_\_

Tem controlo da cabeça? \_\_\_\_\_

Quando deitada de barriga para baixo é capaz de movimentar a cabeça para o lado? \_\_\_\_\_

( ) esquerdo



( )direito

Ergue a cabeça e o peito, apoiando-se nos braços, quando deitada de barriga para baixo?

\_\_\_\_\_

Quando está deitada de barriga para baixo é capaz de se voltar ficando deitada de costas?

\_\_\_\_\_

Deitada de costas rola para o lado? \_\_\_\_\_ Em que situações? \_\_\_\_\_

Deitada tenta alcançar um objeto suspenso? \_\_\_\_\_

Quando está no colo de um adulto tenta alcançar um objeto suspenso? \_\_\_\_\_

É capaz de agarrar objetos? \_\_\_\_\_

Leva objetos que agarra à boca? \_\_\_\_\_

Já é capaz de sentar com apoio? \_\_\_\_\_

Qual o tipo de apoio utilizado? \_\_\_\_\_

(Na situação de espasmos o apoio deve incidir no apoio dos pés e braços. Quando a criança sente apoio nas costas tem involuntariamente espasmos estirando-se; excepto se estiver sentado no colo do adulto).

Mantêm-se sentada durante quanto tempo? \_\_\_\_\_

( ) no puff

( ) na cadeira com apoio de pés e braços

Quando se põe de pé, qual a abertura de pernas? \_\_\_\_\_ Como ficam colocados os seus pés? \_\_\_\_\_

Apresenta algum tipo de descontrolo de movimentos? \_\_\_\_\_

Qual? \_\_\_\_\_

**Observações:** \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

## Apêndice C – Folha de Registo de Ocorrência

### Registo de Frequência

Nome da Criança: G. \_\_\_\_\_

Descrição da ocorrência	Data: 30-10-2008	Tempo: 2/3 segundos
<b><u>Local:</u></b> - Sala dos bebés. A criança estava deitada no colchão de barriga para cima.		
Descrição da ocorrência	Data: 31-10-08	Tempo: 2/3 segundos
<b><u>Local:</u></b> - Sala dos bebés. A criança estava deitada no colchão de barriga para cima.		
Descrição da ocorrência	Data: 06-11-08	Tempo: 2/3 segundos
<b><u>Local:</u></b> - A criança estava no parque semi-deitada com o rolo por baixo das pernas.		
Descrição da ocorrência	Data: 13 -11-08	Tempo: 2/3 segundos
<b><u>Local:</u></b> - A criança estava no parque sentada com apoio da cunha e almofadas		

A partir deste registo as ocorrências começaram a ser menos intensas, devido à introdução da medicação

## **Apêndice D – Guião das entrevistas**

Documento de registo das narrativas para os técnicos de saúde, Terapeuta da Fala, Terapeuta Ocupacional e Fisioterapeuta: (este documento deve ser preenchido em três marcos do tempo, um por cada ano letivo: 2009/2010; 2010/2011 e 2011/2012)

É confidencial.

---

Narrativa dos técnicos de saúde

Terapeuta (indicar a área) \_\_\_\_\_

**1º Marco de tempo: ano letivo 2009/2010**

**O que perspetivei quando soube que iria trabalhar com uma criança com Microcefalia?**

**O G. como ele é?**

**(tópicos de ajuda: - como comunicamos; - como nos organizamos.)**

**Quais as preocupações?**

**(tópicos de ajuda: - como escolhi a metodologia mais adequada; - que estratégias procurei implementar?...)**

**Neste ano como vou trabalhar com o G?**

**Neste ano como vou trabalhar com a família?**

**Como funcionou a equipa com que trabalhei?**

**Quem me/nos apoiou? (Inclui instituições, educadores de infância, professores especializados, técnicos de saúde; direção do Agrupamento de Escolas e outros agentes que considera relevantes)**

**Como decorreu esse apoio?**

**Como avalio este ano?**

---

---

**O que preciso/amos fazer para tornar a intervenção eficaz?/ Quem nos pode ajudar?/ Estamos disponíveis:**

---

---

Narrativa dos técnicos de saúde

Terapeuta (indicar a área) \_\_\_\_\_

**2º Marco de tempo: ano letivo 2010/2011**

**O que perspetivei quando soube que iria trabalhar com uma criança com Microcefalia?**

**O G. como ele é?**

**(tópicos de ajuda: - como comunicamos; - como nos organizamos.)**

**Quais as preocupações?**

**(tópicos de ajuda: - como escolhi a metodologia mais adequada; - que estratégias procurei implementar?...)**

**Neste ano como vou trabalhar com o G?**

**Neste ano como vou trabalhar com a família?**

**Como funcionou a equipa com que trabalhei?**

**Quem me/nos apoiou? (Inclui instituições, educadores de infância, professores especializados, técnicos de saúde; direção do Agrupamento de Escolas e outros agentes que considera relevantes)**

**Como decorreu esse apoio?**

**Como avalio este ano?**

**O que preciso/amos fazer para tornar a intervenção eficaz?/ Quem nos pode ajudar?/ Estamos disponíveis:**

---

---

Narrativa dos técnicos de saúde

Terapeuta (indicar a área) \_\_\_\_\_

**3º Marco de tempo: ano letivo 2011/2012**

**O que perspetivei quando soube que iria trabalhar com uma criança com Microcefalia?**

**O G. como ele é?**

**(tópicos de ajuda: - como comunicamos; - como nos organizamos.)**

**Quais as preocupações?**

**(tópicos de ajuda: - como escolhi a metodologia mais adequada; - que estratégias procurei implementar?...)**

**Neste ano como vou trabalhar com o G?**

**Neste ano como vou trabalhar com a família?**

**Como funcionou a equipa com que trabalhei?**

**Quem me/nos apoiou? (Inclui instituições, educadores de infância, professores especializados, técnicos de saúde; direção do Agrupamento de Escolas e outros agentes que considera relevantes)**

**Como decorreu esse apoio?**

**Como avalio este ano?**

**O que preciso/amos fazer para tornar a intervenção eficaz?/ Quem nos pode ajudar?/ Estamos disponíveis:**

---

Documento de registo das narrativas para os Prestadores de cuidados – Assistentes Operacionais (este documento deve ser preenchido em três marcos do tempo, um por cada ano letivo: 2009/2012; 2010/2011 e 2011/2012)

É confidencial.

---

**Narrativa dos Assistentes Operacionais**

**Marco de tempo: ano letivo 2009/2010**

**O que perspetivei quando soube que iria trabalhar com uma criança com Microcefalia?**

**O G. como ele é?**

**(tópicos de ajuda: - como comunicamos; - como nos organizamos.)**

**Quais as preocupações?**

**(tópicos de ajuda: - como escolhi a metodologia mais adequada; - que estratégias procurei implementar?...)**

**Neste ano como vou trabalhar com o G?**

**Neste ano como vou trabalhar com a família?**

**Como funcionou a equipa com que trabalhei?**

**Quem me/nos apoiou? (Inclui instituições, educadores de infância, professores especializados, técnicos de saúde; direção do Agrupamento de Escolas e outros agentes que considera relevantes)**

**Como decorreu esse apoio?**

**Como avalio este ano?**

**O que preciso/amos fazer para tornar a intervenção eficaz?/ Quem nos pode ajudar?/ Estamos disponíveis:**

---

---

Narrativa dos Assistentes Operacionais

**2º Marco de tempo: ano letivo 2010/2011**

**O que perspetivei quando soube que iria trabalhar com uma criança com Microcefalia?**

**O G. como ele é?**  
(tópicos de ajuda: - como comunicamos; - como nos organizamos.)

**Quais as preocupações?**  
(tópicos de ajuda: - como escolhi a metodologia mais adequada; - que estratégias procurei implementar?...)

**Neste ano como vou trabalhar com o G?**

**Neste ano como vou trabalhar com a família?**

**Como funcionou a equipa com que trabalhei?**

**Quem me/nos apoiou? (Inclui instituições, educadores de infância, professores especializados, técnicos de saúde; direção do Agrupamento de Escolas e outros agentes que considera relevantes)**

**Como decorreu esse apoio?**

**Como avalio este ano?**

**O que preciso/amos fazer para tornar a intervenção eficaz?/ Quem nos pode ajudar?/ Estamos disponíveis:**

---

**3º Marco de tempo: ano letivo 2011/2012**

**O que perspetivei quando soube que iria trabalhar com uma criança com Microcefalia?**

**O G. como ele é?**

**(tópicos de ajuda: - como comunicamos; - como nos organizamos.)**

**Quais as preocupações?**

**(tópicos de ajuda: - como escolhi a metodologia mais adequada; - que estratégias procurei implementar?...)**

**Neste ano como vou trabalhar com o G?**

**Neste ano como vou trabalhar com a família?**

**Como funcionou a equipa com que trabalhei?**

**Quem me/nos apoiou? (Inclui instituições, educadores de infância, professores especializados, técnicos de saúde; direção do Agrupamento de Escolas e outros agentes que considera relevantes)**

**Como decorreu esse apoio?**

**Como avalio este ano?**

**O que preciso/amos fazer para tornar a intervenção eficaz?/ Quem nos pode ajudar?/ Estamos disponíveis:**

---



Este documento deve ser preenchido em três marcos do tempo, um por cada ano letivo: 2009/2012; 2010/2011 e 2011/2012)

É confidencial.

---

Narrativa da família: (este documento pode ser redigido qualquer um dos três familiares mais próximos do G, ou seja pela mãe, pai ou avó)

**1º Marco de tempo: ano letivo 2009/2010**

**Neste ano letivo o que queremos para o nosso filho?**

**Quais as nossas preocupações?**

**A nossa família como ela é?**  
(tópicos de ajuda: - como comunicamos; - como nos organizamos.)

**Neste ano o nosso filho:**  
(tópicos de ajuda: qual o seu percurso neste ano; - como se desenvolveu;)

**Quem nos apoiou? (Inclui instituições, educadores de infância, professores especializados, técnicos de saúde; direção do Agrupamento de Escolas e outros agentes que consideram relevantes)**

**Como decorreu esse apoio?**

**Como avaliamos este ano?**

**O que precisamos fazer?/ Quem nos pode ajudar?/ Estamos disponíveis:**

---

---

**Narrativa da família: (este documento pode ser redigido qualquer um dos três familiares mais próximos do G, ou seja pela mãe, pai ou avó)**

**2º Marco de tempo: ano letivo 2010/2011**

**Neste ano letivo o que queremos para o nosso filho?**

**Quais as nossas preocupações?**

**A nossa família como ela é?**

**(tópicos de ajuda: - como comunicamos; - como nos organizamos.)**

**Neste ano o nosso filho:**

**(tópicos de ajuda: qual o seu percurso neste ano; - como se desenvolveu;)**

**Quem nos apoiou? (Inclui instituições, educadores de infância, professores especializados, técnicos de saúde; direção do Agrupamento de Escolas e outros agentes que consideram relevantes)**

**Como decorreu esse apoio?**

**Como avaliamos este ano?**

**O que precisamos fazer?/ Quem nos pode ajudar?/ Estamos disponíveis:**

---

---

Narrativa da família: (este documento pode ser redigido qualquer um dos três familiares mais próximos do G, ou seja pela mãe, pai ou avó)

**1º Marco de tempo: ano letivo 2011/2012**

**Neste ano letivo o que queremos para o nosso filho?**

**Quais as nossas preocupações?**

**A nossa família como ela é?**

**(tópicos de ajuda: - como comunicamos; - como nos organizamos.)**

**Neste ano o nosso filho:**

**(tópicos de ajuda: qual o seu percurso neste ano; - como se desenvolveu;)**

**Quem nos apoiou? (Inclui instituições, educadores de infância, professores especializados, técnicos de saúde; direção do Agrupamento de Escolas e outros agentes que consideram relevantes)**

**Como decorreu esse apoio?**

**Como avaliamos este ano?**

**O que precisamos fazer?/ Quem nos pode ajudar?/ Estamos disponíveis:**

---

Documento de registo das narrativas para os educadores de infância e professores da educação especial (este documento deve ser preenchido em três marcos do tempo, um por cada ano letivo: 2009/2012; 2010/2011 e 2011/2012)

É confidencial.

---

Narrativa dos Educadores de Infância/Professor da Educação Especial  
Educador de Infância do Grupo/Professor de Educação Especial (riscar o que não se dirige a si)

**Marco de tempo: ano letivo 2009/2010**

**O que perspetivei quando soube que iria trabalhar com uma criança com Microcefalia?**

**O G. como ele é?**

**(tópicos de ajuda: - como comunicamos; - como nos organizamos.)**

**Quais as preocupações?**

**(tópicos de ajuda: - como escolhi a metodologia mais adequada; - que estratégias procurei implementar?...)**

**Neste ano como vou trabalhar com o G?**

**Neste ano como vou trabalhar com a família?**

**Como funcionou a equipa com que trabalhei?**

**Quem me/nos apoiou? (Inclui instituições, educadores de infância, professores especializados, técnicos de saúde; direção do Agrupamento de Escolas e outros agentes que considera relevantes)**

**Como decorreu esse apoio?**

**Como avalio este ano?**

**O que preciso/amos fazer para tornar a intervenção eficaz?/ Quem nos pode ajudar?/ Estamos disponíveis:**

---

---

---

Narrativa dos Educadores de Infância/Professor da Educação Especial  
Educador de Infância do Grupo/Professor de Educação Especial (riscar o  
que não se dirige a si)

**2º Marco de tempo: ano letivo 2010/2011**

**O que perspetivei quando soube que iria trabalhar com uma criança  
com Microcefalia?**

**O G. como ele é?**

**(tópicos de ajuda: - como comunicamos; - como nos organizamos.)**

**Quais as preocupações?**

**(tópicos de ajuda: - como escolhi a metodologia mais adequada; - que  
estratégias procurei implementar?...)**

**Neste ano como vou trabalhar com o G?**

**Neste ano como vou trabalhar com a família?**

**Como funcionou a equipa com que trabalhei?**

**Quem me/nos apoiou? (Inclui instituições, educadores de infância,  
professores especializados, técnicos de saúde; direção do  
Agrupamento de Escolas e outros agentes que considera relevantes)**

**Como decorreu esse apoio?**

**Como avalio este ano?**

**O que preciso/amos fazer para tornar a intervenção eficaz?/ Quem  
nos pode ajudar?/ Estamos disponíveis:**

---

---

Narrativa dos Educadores de Infância/Professor da Educação Especial  
Educador de Infância do Grupo/Professor de Educação Especial (riscar o  
que não se dirige a si)

**3º Marco de tempo: ano letivo 2011/2012**

**O que perspetivei quando soube que iria trabalhar com uma criança  
com Microcefalia?**

**O G. como ele é?**

**(tópicos de ajuda: - como comunicamos; - como nos organizamos.)**

**Quais as preocupações?**

**(tópicos de ajuda: - como escolhi a metodologia mais adequada; - que  
estratégias procurei implementar?...)**

**Neste ano como vou trabalhar com o G?**

**Neste ano como vou trabalhar com a família?**

**Como funcionou a equipa com que trabalhei?**

**Quem me/nos apoiou? (Inclui instituições, educadores de infância,  
professores especializados, técnicos de saúde; direção do  
Agrupamento de Escolas e outros agentes que considera relevantes)**

**Como decorreu esse apoio?**

**Como avalio este ano?**

**O que preciso/amos fazer para tornar a intervenção eficaz?/ Quem  
nos pode ajudar?/ Estamos disponíveis:**

---